



HAL
open science

Regards croisés sur la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer bronchique : le médecin généraliste, le spécialiste et le patient lui-même

Laura Borgel

► To cite this version:

Laura Borgel. Regards croisés sur la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer bronchique : le médecin généraliste, le spécialiste et le patient lui-même. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01927197

HAL Id: dumas-01927197

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01927197v1>

Submitted on 19 Nov 2018

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

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

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2018

N° 16

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Regards croisés sur la place du médecin généraliste dans la prise
en charge des patients atteints de cancer bronchique :
le médecin généraliste, le spécialiste, et le patient lui-même

Présentée et soutenue publiquement
le 13 février 2018

Par

Laura BORGEL

Née le 19 mai 1987 à Vitry-sur-Seine (94)

Dirigée par M. Le Docteur Stéphane Jouveshomme, PH

Jury :

M. Le Professeur Christian Ghasarossian, PU-MG..... Président

M. Le Professeur Jean Trédaniel, PU-PH

M. Le Professeur François Goldwasser, PU-PH

Mme Le Professeur Frédérique Noël, PAMG



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

Table des matières

Remerciements	4
I. INTRODUCTION	7
II. MATÉRIEL ET MÉTHODE	10
II.1. CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉTUDE	10
II.2. ÉLABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN	10
II.3. POPULATION ÉTUDIÉE	12
II.3.1 SPÉCIALISTES	
II.3.1.1 Critères d'échantillonnage	
II.3.1.2 Recrutement	
II.3.2 MÉDECINS GÉNÉRALISTES	13
II.3.2.1 Critères d'échantillonnage	
II.3.2.2 Critère d'exclusion	
II.3.2.3 Recrutement	
II.3.3 PATIENTS	14
II.3.3.1 Critères d'échantillonnage	
II.3.3.2 Critère d'exclusion	
II.3.3.3 Recrutement	
II.4. RECUEIL ET ANALYSE DES DONNÉES	15
II.4.1 RECUEIL	
II.4.1.1 Spécialistes	
II.4.1.2 Médecins généralistes et Patients	
II.4.2 TRAITEMENT DES DONNÉES	16
II.4.3 ANALYSE	
II.4.4 ÉTHIQUE ET LIBERTÉ	17
II.4.4.1 Information	
II.4.4.2 Exercice des droits	
II.4.4.3 Données traitées	18
II.4.4.4 Sécurité des données	
II.4.4.5 Vigilance	
III. RÉSULTATS	19
III.1. CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS	19
III.1.1 SPÉCIALISTES	
III.1.2 MÉDECINS GÉNÉRALISTES	20
III.1.3 PATIENTS	21
III.2. DESCRIPTION DES RÉSULTATS	23
III.2.1 REGARD DES SPÉCIALISTES	
III.2.1.1 Rôle du médecin généraliste	
III.2.1.2 Moyens de communication	25
III.2.1.3 Difficultés selon les spécialistes	26
III.2.1.4 Attentes selon les spécialistes	31

III.2.1.5 Propositions des spécialistes	32
III.2.1.6 Synthèse pour les spécialistes	35
III.2.2 REGARD DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE	35
III.2.2.1 Rôle du médecin généraliste	
III.2.2.2 Moyens de communication	37
III.2.2.3 Difficultés selon les généralistes.....	39
III.2.2.4 Attentes selon les généralistes	43
III.2.2.5 Proposition des généralistes.....	45
III.2.2.6 Synthèse pour les généralistes.....	47
III.2.3 REGARD DES PATIENTS.....	47
III.2.3.1 Rôle du médecin généraliste	
III.2.3.2 Moyens de communication	52
III.2.3.3 Difficultés selon les patients	53
III.2.3.4 Attentes selon les patients	56
III.2.3.5 Proposition des patients	58
IV. DISCUSSION	59
IV.1. CONTEXTE	59
IV.2. RAPPEL DES PRINCIPAUX RÉSULTATS	59
IV.2.1 RÔLE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE	
IV.2.2 LES ATTENTES	62
IV.3. CONFRONTATION DE NOS RÉSULTATS AVEC LA LITTÉRATURE	63
IV.4. CONCERNANT LA MÉTHODOLOGIE	66
IV.5. CONCLUSION	68
V. BIBLIOGRAPHIE	75
VI. ANNEXES	80
VI.1. ANNEXE 1 : Mail de contact des médecins spécialistes	80
VI.2. ANNEXE 2 : Courrier de contact des médecins généralistes	81
VI.3. ANNEXE 3 : Fiche d'information des patients	82
VI.4. ANNEXE 4 : Guide d'entretien des spécialistes	84
VI.5. ANNEXE 5 : Guide d'entretien des médecins généralistes	86
VI.6. ANNEXE 6 : Guide d'entretien des patients	88
VI.7. ANNEXE 7 : Tableau – Analyse en regards croisés	90
Serment d'Hippocrate	156
Résumé	157

Remerciements

Aux membres du jury

À **Monsieur le Professeur Christian Ghasarossian**, pour me faire l'honneur de présider cette thèse. Recevez ici toute ma reconnaissance et l'expression de mon profond respect.

À **Monsieur le Professeur Jean Tredaniel**, merci pour l'intérêt que vous me témoignez, la transmission de votre expérience médicale, votre gentillesse et votre bienveillance. Merci de m'honorer de votre présence dans ce jury.

À **Monsieur le Professeur François Goldwasser**, pour avoir accepté d'être membre de mon jury. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

À **Madame le Professeur Frédérique Noël**, pour m'avoir soutenue et encouragée dans mon parcours pendant mon internat. Merci d'avoir accepté de participer à ce jury.

À ceux qui ont permis la réalisation de cette thèse

À **Monsieur le Docteur Stéphane Jouvessomme**, merci d'avoir accepté si spontanément de te lancer dans cette aventure avec moi ! D'avoir été à la fois un directeur de thèse dévoué, mais également un maître de stage passionné et passionnant. Merci pour tes connaissances, ta rigueur, ta bienveillance, ta sensibilité et ton soutien. Merci pour tout.

À **Monsieur le Docteur Vincent Fallet**, pour ton temps, tes conseils, et... ton temps !

À **Nora Liberalotto**, pour tes précieux conseils, ta compétence, ta gentillesse et tes encouragements. Merci d'avoir pris de ton temps pour m'aider dans ce projet.

À **l'ensemble des médecins** qui ont participé à ce travail. Merci pour votre participation, votre accueil, et l'intérêt que vous avez porté à ce sujet.

Aux patients, pour leurs leçons de vie.

À toutes les personnes rencontrées durant mon cursus

À **Madame le Docteur Joëlle Lehmann**, pour votre soutien durant tout mon internat et d'avoir toujours tout fait au mieux pour me faciliter les choses quand tout était compliqué.

Aux Professeurs Christian Ghasarossian et Alain Lorenzo, pour m'avoir permis de réaliser le meilleur internat possible.

À **Anne-Marie Gratadour** pour sa bienveillance, et ses réponses toujours rapides à mes multiples inquiétudes administratives et pratiques.

À **toute l'équipe de pneumologie du Groupe Hospitalier Paris Saint Joseph** pour leur passion, leur humanité, et leur convivialité et leur bienveillance.

Remerciement particulier au Docteur **Sergio Salmeron**, à madame **Cécile Labrousse**, et au Docteur **Claire Gazagnol**.

À **Stéphane** et **Mazen** (de leurs titres officiels : Dr Lelouch et Dr Malla Osman), merci de m'avoir permis de commencer mon internat d'une si belle façon, pour votre passion, votre gentillesse et nos fous rires. Merci pour votre amitié.

À Madame le **Docteur Caroline Chevrier**. Tu sauras.

À **Monsieur le Dr Patrick Huleux**. Merci pour votre enseignement et votre bienveillance. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir poussé à garder confiance et à continuer. Merci d'avoir été là quand tout me disait d'abandonner. Vous avez toute ma gratitude et ma profonde reconnaissance.

À mes maîtres de stage en médecine générale, **Agathe, Claude, Julien** et **Cédric** qui m'ont transmis leurs connaissances et l'amour du métier. Merci de m'avoir soutenu, poussé quand il le fallait, et permis de réaliser mon internat dans les meilleures conditions possible.

À **Monsieur le Docteur Bolgert**, et les infirmières du service de neurologie de la Pitié, **Béatrice** et **Lise** pour leur compétence, leur bienveillance et leur gentillesse.

À **Mme Marcela Gargiulo**, pour vos conseils, votre expertise et votre soutien.

À ma famille

À **mes parents**, sans qui je n'aurais jamais pu en arriver là. Merci de croire en moi, de me donner et me redonner confiance. Merci de votre soutien sans faille, votre amour, votre tendresse, votre patience, votre générosité,... Je vous dois tout.

À **mes sœurs Marion et Bettina**, pour votre indéfectible amour, votre indescriptible soutien, votre folie différente et complémentaire et votre joie de vivre. Sans vous, la vie serait terne.

À mes grands parents, **Marc, Esther et Josiane** pour votre présence à mes cotés depuis toujours, pour vos encouragements, votre soutien, votre amour et tant d'autres choses,...

À mon grand père **Roger**, j'aurais tant aimé que tu sois là... À Tatie **Jane** et Tonton **Louis**, partis trop tôt...

À tata **Nathalie**, pour nos partages, notre complicité, ta folie et ton génie.

À l'ensemble de ma famille, pour tout.

À **Yoel**. Merci pour ton Amour, pour ton sourire, et pour tout ce qui fait de toi la personne extraordinaire que tu es. Merci de partager ma vie et de me supporter au quotidien. Je t'aime.

For the **Mitrani Family**, thank you for your amazing son (!), your support, your love, and for being such a beautiful family.

À **Madame Collet**, pour votre présence et votre amour depuis si longtemps. Sans vous, tout serait très différent.

À mes ami(e)s

À mes amis de toujours, d'aujourd'hui et pour toujours : **Aurel, Manu, Marie, Pierre, Arthur, Chloé, Max, Dan, et Michou**. Merci de faire parti de ma vie. Mention spéciale à Aurel, pour tes relectures, ton aide et ton soutien quotidien des dernières semaines.

À mes amis, fidèles malgré le temps qui passe : **Rachou, Mary, Mica, Karen, Liora, Alix et Fong**

À mes amis « parisiens » des quatre coins du monde : **Vicky, Mat, Rodrigo, Luigi, Giulia**, ainsi que **Benoit, Marion C., Margaux, Clem, Anna S.**, et tous les autres.

I. INTRODUCTION

Le cancer du poumon représente à lui seul 11% de l'ensemble des nouveaux cas de cancers chaque année, avec une incidence en 2015 de plus de 45 222 nouveaux cas par an en France.

C'est également le cancer le plus meurtrier.

Il est en effet la 1^{ère} cause de décès, toute cause confondue, chez l'homme de 45 à 64 ans, et la 2^{ème} cause chez la femme. Il représente 20% des décès par cancer et par an en France.

Si chez l'homme l'incidence du cancer du poumon est relativement stable depuis les années 1990 avec une diminution de la mortalité depuis 1995, chez la femme l'incidence et la mortalité sont en nette augmentation. (1)

C'est donc une préoccupation de santé publique de part sa fréquence, son pronostic sombre avec une survie courte ainsi que par la fréquence des consultations aux urgences ou des hospitalisations qui en découlent.

Sa prise en charge doit être partagée, globale et pluridisciplinaire à tous les stades de la maladie, et dans ce contexte, l'implication du médecin généraliste est une question d'actualité en perpétuel remaniement et progression. (2)

La lutte contre le cancer s'est organisée en France dès 2003 autour de plans nationaux visant à mobiliser les différents acteurs de santé publique autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de son entourage.

Le premier Plan Cancer (2003-2007) a mis les patients au centre de la prise en charge et facilité leur suivi par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie. (3-5)

La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et publiée au Journal officiel du 17 août 2004, a posé le principe de la coordination des soins avec notamment l'organisation d'un parcours de soins coordonné autour d'un médecin traitant.(6)

L'arrêté du 3 février 2005 portant sur l'approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes a défini de façon plus précise la place et les fonctions du médecin traitant dans le système de santé (7) :

« Le médecin traitant devient le spécialiste du premier recours, s'appuyant sur un réseau de professionnels de santé, en ville ou à l'hôpital, qu'il sait pouvoir consulter sur les différents aspects de la prise en charge diagnostique ou thérapeutique de son patient. Ses interventions, en particulier celles de première intention, contribuent de façon déterminante à la continuité ainsi qu'à la qualité des soins et des services apportés à la population. »

« Les médecins traitants se coordonnent avec les autres professionnels et services participant aux soins de leurs patients. Leurs interventions contribuent à la continuité ainsi qu'à la qualité des soins et des services apportés à la population. Par leur fonction de conseil et d'orientation, les médecins traitants participent activement à la bonne utilisation du système de soins par leurs patients avec le souci de délivrer des soins de qualité à la collectivité, à des coûts maîtrisés. Leur relation de proximité avec leurs patients les situe également au cœur du développement de la prévention en santé. Les parties signataires s'engagent à renforcer leur rôle dans ce domaine notamment en développant la dimension « santé publique » dans l'offre de formation continue conventionnelle et en favorisant la participation des médecins traitants aux programmes de prévention. »

Un des trois grands thèmes du deuxième Plan Cancer (2009-2013) (8) était de « renforcer le rôle du médecin traitant en lui donnant un rôle central à tous les moments de la prise en charge pour permettre au patient une meilleure vie pendant et après la maladie. », ce rôle pivot, central dans la prise en charge ayant pour but d'« améliorer la coordination des soins et le lien avec le secteur médicosocial autour du médecin traitant et le plus tôt possible dans le parcours des soins. »

Un autre axe de ce deuxième Plan Cancer était d'améliorer la coordination ville-hôpital et notamment de développer des outils de communication en cancérologie pour permettre une transmission efficiente de l'information, notamment au médecin traitant, afin de permettre une bonne continuité des soins et d'apporter au patient la meilleure prise en

charge possible dans le cadre d'une approche centrée patient et d'une prise en charge globale.

Malgré cela, il apparaît que le médecin généraliste peine à trouver sa place dans une prise en charge qui reste ultra-spécialisée et codifiée, et l'interface ville-hôpital paraît être encore un point majeur de discussion nécessitant amélioration. (9)

Différentes études déjà réalisées en France mais également à l'étranger mettent en évidence ces problématiques et difficultés pratiques dans la prise en charge globale d'une maladie oncologique. (10)

Dans ce contexte, et dans le contexte du troisième Plan Cancer (2014-2019) (11), nous avons décidé de nous intéresser de manière qualitative à ces problématiques en nous focalisant sur la prise en charge du patient atteint de cancer bronchique.

L'objectif principal de notre étude est de faire un état des lieux de la place et du rôle attribués au médecin généraliste dans la prise en charge d'un patient atteint de cancer bronchique du point de vue de chacun des trois grands acteurs de cette prise en charge : le spécialiste, le médecin généraliste mais aussi le patient lui-même, et de voir dans quelle mesure ce rôle coïncide avec celui qui lui est attribué par le Plan Cancer. (12)

Les objectifs secondaires sont d'identifier les freins, les difficultés empêchant le médecin généraliste d'occuper la place qu'il estime avoir, ou que les patients ou médecins spécialistes lui attribuent, d'identifier les attentes des différents acteurs les uns par rapport aux autres et de recueillir les propositions d'amélioration.

II. MATÉRIEL ET MÉTHODE

II.1. CARACTÉRISTIQUE DE L'ÉTUDE

L'étude réalisée est une analyse qualitative, observationnelle, multicentrique (Groupe hospitalier Paris Saint Joseph, Hôpital Tenon (AP-HP), Hôpital Ambroise Paré (AP-HP)) et non-interventionnelle traitant de données à caractère personnel rentrant dans le cadre de la méthodologie MR-003. (13)

Une déclaration de conformité à la méthodologie de référence a été demandée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et acceptée sous le numéro 2118918.

Cette étude est basée sur des entretiens individuels conduits à l'aide de guides d'entretiens semi-dirigés ne recueillant que des faits et ressentis et n'entraînant aucun risque pour le patient ni aucune modification de sa prise en charge.

II.2. ÉLABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN⁽¹⁴⁾

Un guide d'entretien qualitatif semi-dirigé permet de définir le déroulement de chaque entretien tout en restant souple dans la chronologie des différentes questions. Il peut être adapté au fur et à mesure de la progression des questions et des réponses de la personne interrogée. (15)

Ce n'est pas une liste de questions, mais un outil composé de toutes les thématiques devant être abordées. Ces thématiques (pouvant contenir des sous-thématiques) sont rédigées sous forme de questions ouvertes. L'ensemble des points est abordé au cours de l'entretien mais dans une forme ou un ordre qui peut être différent de celui prévu initialement. (16)

Il s'agit donc de questions ouvertes, la personne interrogée est libre de parler, ainsi que pour le contenu ou la forme de ses réponses.

Durant l'entretien, les interventions de l'enquêteur permettent de soutenir, de recentrer ou de relancer le discours du participant. (17)

Les propos recueillis font ensuite l'objet d'une analyse thématique.

Dans notre étude, trois guides d'entretiens ont été réalisés : un pour chaque groupe de population étudiée. (Annexe 4, 5, 6)

Chaque guide d'entretien comprenait une première partie visant à définir les caractéristiques de l'échantillonnage.

- Pour les médecins spécialistes : sexe, année de thèse, expérience libérale.
- Pour les médecins généralistes : sexe, année de thèse ou d'installation, type d'activité, formation et expérience en oncologie, nombre de patient atteints de cancer du poumon.
- Pour les patients : sexe, âge, présence d'un entourage, suivi médical régulier avant le diagnostic, lien avec le médecin généraliste, médecin traitant déclaré.

La seconde partie reprenait les grandes thématiques liées à notre sujet, à savoir :

- Etat des lieux et perception de la place et du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge d'un patient atteint de cancer bronchique, les difficultés et attentes de chacun concernant ce rôle.
- Etat des lieux et perception de la qualité de la communication ville-hôpital dans cette prise en charge, les moyens d'informations, les difficultés et attentes de chacun concernant la communication.
- Attentes des différents acteurs les uns par rapports aux autres.
- Propositions d'amélioration.

Chaque guide d'entretien a été relu, adapté et travaillé avec Mme Nora Liberalotto, Docteur en sociologie.

Les guides d'entretien des médecins spécialistes et des généralistes ont été testés une première fois avec un médecin volontaire afin d'évaluer la compréhension et la justesse des thèmes abordés par rapport aux objectifs de l'étude. Les informations recueillies lors de ces entretiens n'ont pas été intégrées à l'étude.

II.3. POPULATION ÉTUDIÉE

Le recrutement de la population s'est fait à partir de 3 centres d'oncologie thoracique d'Île de France : le Groupe Hospitalier Paris Saint Joseph (75014), l'hôpital Tenon (APHP, 75020), et l'hôpital Ambroise Paré (APHP, 92100).

Le recrutement des médecins spécialistes s'est fait entre Juin 2016 et Aout 2016, celui des médecins généralistes entre Janvier 2017 et Mai 2017. Enfin, le recrutement des patients a été réalisé entre Juillet 2017 et Septembre 2017.

II.3.1. SPÉCIALISTES

II.3.1.1. Critères d'échantillonnage

Les spécialistes recrutés étaient des oncologues thoraciques ou oncologues généralistes spécialisés ou s'occupant principalement d'oncologie thoracique à partir des services des trois hôpitaux énumérés ci-dessus.

II.3.1.2. Recrutement

Les médecins spécialistes ont été initialement contactés par mail (Annexe 1) afin de leur présenter le but de l'étude, les modalités de l'entretien, le mode de recueil des données ainsi que le respect de l'anonymat.

Un second contact par téléphone ou par mail a permis de confirmer le consentement des médecins à participer à l'étude et de convenir d'un lieu et d'une date de rendez-vous entre le médecin et l'enquêtrice, afin de réaliser l'entretien.

Sur 15 médecins contactés, 8 ont acceptés de participer à l'étude et ont été interviewés jusqu'à saturation des données où les entretiens ont été interrompus. Un seul des spécialistes était oncologue généraliste s'occupant principalement d'oncologie thoracique. Tous les autres étaient des oncologues thoraciques.

Pour les autres, certains ont refusé d'organiser un entretien principalement par manque de temps, d'autres n'ont pas répondu après relances effectuées par mail.

Au total 3 spécialistes ont été recrutés sur le site du Groupe Hospitalier Saint Joseph, 3 autres sur le site de l'Hôpital Ambroise Paré, et 2 sur le site de l'Hôpital Tenon.

Deux médecins spécialistes connaissaient l'enquêtrice avant le début de l'étude. En effet celle-ci avait été interne dans le service où ils travaillent.

II.3.2. MÉDECINS GÉNÉRALISTES

II.3.2.1. Critères d'échantillonnage

Les médecins généralistes ont été recrutés à partir de la liste des médecins généralistes correspondants fournis par les spécialistes interviewés.

II.3.2.2. Critères d'exclusion

Les médecins généralistes exerçant en dehors de la région parisienne ont été exclus.

II.3.2.3. Recrutement

Les médecins généralistes ont été initialement contactés par courrier postal (Annexe 2) afin de leur présenter le but de l'étude, les modalités de l'entretien, le mode de recueil des données ainsi que le respect de l'anonymat.

Un second contact par téléphone a ensuite permis de confirmer le consentement des médecins à participer à l'étude et de convenir d'une date de rendez-vous entre le médecin et l'enquêtrice, afin de réaliser l'entretien.

Sur 32 médecins contactés, 8 ont acceptés de participer à l'étude et ont été interviewés jusqu'à saturation des données où les entretiens ont été interrompus.

Neuf généralistes ont refusé l'entretien par manque de temps, 3 étaient à la retraite depuis peu, 8 n'ont pas pu être joints directement (le message a été laissé aux secrétariats, aucun médecin n'a ensuite recontacté l'enquêtrice malgré les relances effectuées), 4 autres médecins étaient injoignables malgré les relances effectuées.

Au total 3 médecins généralistes correspondants du Groupe Hospitalier Saint Joseph, 3 de l'hôpital Tenon, et 2 de l'Hôpital Ambroise Paré ont été recrutés.

A noter, qu'un des médecins généralistes interviewé était correspondant de deux des centres hospitaliers.

Aucun médecin généraliste contacté n'était connu de l'enquêtrice.

II.3.3. PATIENTS

II.3.3.1. Critères d'échantillonnage

Les patients inclus dans cette étude étaient tous des patients en cours de traitement (curatif ou palliatif) de cancer pulmonaire et pris en charge dans l'un des 3 services d'oncologie thoracique.

II.3.3.2. Critères d'exclusion

Ont été exclus : les patients âgés de moins de 18 ans, ceux présentant des troubles cognitifs ou psychiatriques sévères ou ne parlant pas ou peu le français, les patients dont l'annonce diagnostique n'avait pas été faite, ou qui n'acceptaient pas le diagnostic et l'utilisation du mot « cancer », et enfin, les patients dont le traitement était terminé ou n'ayant pas de suivi régulier à l'hôpital.

II.3.3.3. Recrutement

Les patients ont été sollicités et recrutés par les médecins spécialistes oncologues de deux des services participants à l'étude lors de leur passage en consultation ou en hôpital de jour. Le dernier centre n'avait pas accepté de participer au recrutement avant l'accord de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en attente au moment du début du recrutement.

Les médecins recruteurs ont expliqué les buts de l'étude, les modalités de l'entretien, le mode de recueil des données ainsi que le respect de l'anonymat, et ont remis une fiche d'information écrite au patient. (Annexe 3)

Les patients ayant accepté de participer à l'étude ont ensuite été contactés par téléphone pour convenir d'une date de rendez-vous afin de réaliser l'entretien téléphonique.

Sur 16 patients contactés, 3 n'ont pas répondu malgré les relances effectuées, 1 patient avait demandé de rappeler se sentant trop faible le jour de la prise de contact et n'a finalement pas pu participer du fait d'une hospitalisation, 1 dernier patient est malheureusement décédé la veille de l'appel téléphonique.

Au total 6 patients ont été recrutés à partir du Groupe Hospitalier Saint Joseph et 5 à partir de l'Hôpital Tenon.

Aucun des médecins généralistes de l'étude n'était le médecin traitant de l'un des patients recrutés.

Aucun patient n'était connu de l'enquêtrice.

II.4. RECUEIL ET ANALYSE DES DONNÉES

II.4.1. RECUEIL

Le recueil des données s'est fait par un enregistrement audiophonique à l'aide d'un dictaphone, lors d'entretiens soit en face à face, soit téléphoniques après accord du participant.

Les entretiens ont duré entre 12 et 46 minutes, avec une durée moyenne de 29 minutes par entretien.

II.4.1.1. Spécialistes

Les entretiens se sont déroulés en face à face, au sein même de l'hôpital dans lequel les médecins spécialistes travaillaient et dans leurs bureaux respectifs. L'enquêtrice se présentait brièvement et (re)exposait l'objet de son enquête.

Chaque entretien a bénéficié d'un enregistrement audio après accord de l'interviewé.

II.4.1.2. Médecins généralistes et Patients

Pour des raisons pratiques et de faisabilité, les entretiens des médecins généralistes et des patients se sont déroulés par téléphone. L'enquêtrice se présentait brièvement et (re)exposait l'objet de l'étude. Chaque entretien a bénéficié d'un enregistrement audio après accord de l'interviewé.

II.4.2. TRAITEMENT DES DONNÉES

À la fin de chaque entretien, les enregistrements audio ont été transférés dans un fichier sur ordinateur. Ils ont ensuite été retranscrits mot pour mot.

Afin d'assurer l'anonymat des participants, les fichiers audiophoniques, leur retranscription, ainsi que tout autre document lié à un même participant ont été enregistrés sous le format : lettre désignant le groupe de participant – suivi d'un numéro.

La lettre « S » a été attribué au groupe « médecin spécialiste », les lettres « MG » au groupe « médecin généraliste » et la lettre « P » au groupe « patient », soit pour chaque sujet et son entretien : S1, S2, ... / MG1, MG2, ... / P1, P2,...

L'ordre utilisé pour classer les participants dépend uniquement de l'ordre dans lequel ont été faits les entretiens et donc de la disponibilité des participants et de l'enquêtrice.

Chaque groupe est donc indépendant. Il n'y a pas de lien entre les participants portant le même numéro dans les différents groupes.

Toujours dans un souci de garantie de l'anonymat, les noms de tous les centres hospitaliers cités dans les entretiens par le sigle « H » dans le corps de la thèse sans distinction, afin de ne pas porter de jugement lors de l'analyse des résultats. Si plusieurs centres étaient cité par le même participant, nous avons rajouté des numéros (« H1 », « H2 »,...).

Le nom des médecins cités dans les entretiens a également été modifié en indiquant uniquement l'initiale du nom ou du prénom.

Seule l'investigatrice principale de l'étude a eu accès aux informations initiales.

II.4.3. ANALYSE

Les citations textuelles (verbatim) utiles à l'analyse des données ont été extraites à partir de la retranscription de chaque entretien, en supprimant toute information pouvant permettre une reconnaissance éventuelle du participant.

Une analyse thématique du discours a été réalisée par codage ouvert puis codage axial.

Le codage ouvert a été réalisé au fur et à mesure des entretiens et formalisé dans un cahier d'entretien (ou grille d'entretien) sur tableur Excel pour chaque groupe de participant. Les verbatims y ont été intégrés, pour être ensuite classés dans des catégories représentant l'idée qu'ils véhiculent. Ces catégories ont ensuite été regroupées en thèmes plus généraux et parfois déclinées en sous-catégories plus détaillées selon la particularité de l'idée émise : c'est le codage axial.

C'est lorsqu'aucun nouveau thème ne ressortait des analyses successives que les entretiens ont pris fin, ce qui correspond à la saturation des données. (15)

Une analyse comparée des cahiers d'entretiens a ensuite été réalisée afin de faire ressortir les idées communes, et les divergences entre les groupes de participants, concernant les différents thèmes, catégories et sous-catégories mis en évidence lors de l'étape précédente. C'est l'analyse en regards croisés ou triangulation des données. (Annexe 7)

II.4.4. ÉTHIQUE ET LIBERTÉ

II.4.4.1. Information

Une information écrite individuelle préalable a été donnée par mail ou par une fiche d'information. Puis une information orale donnée par l'enquêtrice et/ou un médecin recruteur.

Un accord (ou non-opposition) du sujet a été recherché avant le recueil de données par entretiens enregistré.

Les enregistrements audio ont été retranscrits de façon complète sans mention de l'identité de l'interviewé pour protéger son anonymat.

II.4.4.2. Exercice des droits

Le consentement de l'interviewé pouvait être retiré à tout moment, sans justification préalable, l'interviewé ayant été informé de cette liberté par écrit par la fiche d'information qui lui a été remise.

II.4.4.3. Données traitées

Enregistrements audio lors d'entretiens individuels :

- Durée de conservation : 2 mois
- Destinataire : Laura Borgel

Coordonnées des participants :

- Durée de conservation : 1 semaine
- Destinataire : Laura Borgel

Retranscriptions écrites :

- Durée de conservation : 3 ans
- Destinataire : Laura Borgel

Extraits des retranscriptions écrites :

- Durée de conservation : A vie
- Destinataire : Public

Pas de transfert des données hors U.E.

II.4.4.4. Sécurité des données

Les entretiens audio réalisés à l'aide d'un dictaphone ont été identifiés par le système lettre-numéro énuméré précédemment pour garantir l'anonymat.

Les fichiers audio ont été enregistrés sur ordinateur, avec accès sécurisé des données par un code. L'ordinateur était stocké au domicile de l'enquêtrice, fermé à clé.

Les retranscriptions écrites sur ordinateur via fichier informatique (Word), numérotées, ont été sécurisées par code d'accès.

Seule l'investigatrice avait accès aux données brutes.

II.4.4.5. Vigilance

Il n'était attendu aucun évènement indésirable grave pour les participants.

III. RÉSULTATS

III.1. CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

III.1.1. SPÉCIALISTES

Parmi les 8 médecins spécialistes recrutés, la parité homme - femme a été respectée avec 4 hommes pour 4 femmes.

Trois des spécialistes ont débuté leur carrière avant la loi de la sécurité sociale de 2004 sur la mise en place du médecin traitant, et 5 l'ont commencée après.

Seulement 1 des spécialistes a eu une expérience en médecine libérale avant d'exercer à l'hôpital.

Aucun spécialiste n'était déclaré en tant que médecin traitant de l'un de ses patients.

Tableau 1 : Caractéristique des médecins spécialistes inclus dans l'étude (n=8)

NOMBRE TOTAL DE SPÉCIALISTES	8
SEXE	
Homme	4
Femme	4
DEBUT DE CARRIÈRE	
Avant 2004	3
Après 2004	5
EXPÉRIENCE EN MEDECINE DE VILLE	
Oui	1
Non	7
DECLARÉ COMME MÉDECIN TRAITANT	
Oui	0
Non	8

III.1.2. MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Parmi les 8 médecins généralistes recrutés, la parité homme – femme a été respectée avec 4 hommes pour 4 femmes.

Six généralistes ont débuté leur carrière avant la loi de la sécurité sociale de 2004, et 2 l'ont commencé après.

Seulement 3 des médecins généralistes évoquent une courte expérience en cancérologie et ce durant leur internat (au maximum 6 mois).

Quatre des médecins généralistes pensent avoir en moyenne 2 à 4 nouveaux patients atteints de cancer bronchique par an, 2 pensent en avoir au minimum 1 par an, et 2 n'ont pas su donner d'estimation.

Tableau 2 : Caractéristique des médecins généralistes inclus dans l'étude (n=8)

NOMBRE TOTAL DE GÉNÉRALISTES		8
SEXE		
Homme		4
Femme		4
DEBUT DE CARRIÈRE		
Avant 2004		6
Après 2004		2
EXPÉRIENCE EN ONCOLOGIE		
Oui		3
Non		5
NOMBRE DE NOUVEAUX PATIENTS ATTEINTS DE CANCER BRONCHIQUE PAR AN		
Ne sait pas		2
Au moins 1		2
Entre 2 et 4		4

Tous les généralistes recrutés étaient déclarés comme médecin traitant de leurs patients atteints de cancer, de plus, la majorité des médecins traitants déclarés à l'assurance maladie sont des médecins généralistes.

Nous ne feront donc pas la distinction entre les deux termes dans la suite de l'étude.

III.1.3. PATIENTS

Parmi les 11 patients recrutés, la parité homme - femme a également été respectée avec 5 hommes pour 6 femmes.

Tous les médecins généralistes des patients interrogés étaient déclarés comme leur médecin traitant à la sécurité sociale.

Six patients sur les 11 interrogés avaient le même médecin généraliste avant et après le diagnostic du cancer.

Deux patients avaient changé de généraliste au moment du début de la symptomatologie ne se sentant pas écouté par leur ancien généraliste, et 3 avaient changé juste avant le diagnostic dont 2 pour des raisons pratiques (déménagement et départ en retraite du médecin généraliste) et 1 qui a préféré voir le remplaçant de son médecin habituel le trouvant plus à l'écoute.

Quatre patients avaient une maladie chronique suivie par leur médecin traitant avant la découverte du cancer broncho-pulmonaire.

En 2015, 69% des cas de cancer du poumon chez l'homme et 64% chez la femme surviennent dans la tranche d'âge de 50 à 74 ans. L'âge médian au diagnostic est de 66 ans chez l'homme et 65 ans chez la femme. (18)

Dans notre étude, 3 patients avaient moins de 50 ans, 5 entre 50 et 74 ans, et 3 avaient plus de 74 ans.

Au moment de l'étude, 2 patients étaient sous traitement curatif, 2 avaient interrompu leur traitement au moment de l'interview du fait d'effets indésirables, 5 étaient en cours de traitement pour un cancer métastatique, et 4 sous surveillance pour un cancer métastatique.

Tableau 3 : Caractéristique des patients inclus dans l'étude (n=11)

NOMBRE TOTAL DE PATIENTS	11
SEXE	
Homme	5
Femme	6
MEDECIN GENERALISTE = MEDECIN TRAITANT	
Oui	11
Non	0
MEDECIN GENERALISTE IDENTIQUE AVANT et APRES le DIAGNOSTIC	
Oui	6
Non	5
MALADIE CHRONIQUE PRÉ-EXISTANTE	
Oui	4
Non	7
Entre 2 et 4	4
ÂGE AU MOMENT DE L'ÉTUDE	
Moins de 50 ans	3
50 – 74 ans	5
Plus de 74 ans	3
MOMENT DE LA PRISE EN CHARGE	
Traitement curatif	3
Traitement de support, cancer métastatique	5
Surveillance, cancer métastatique	1
Pas de traitement devant complications	2

III.2. DESCRIPTION DES RÉSULTATS

III.2.1. REGARD DES SPÉCIALISTES

III.2.1.1. Rôle du médecin généraliste

AVANT LE TRAITEMENT

Dans notre étude, plusieurs spécialistes ont évoqué le médecin généraliste comme **une source d'informations sur le patient**, ayant un rôle de **synthèse**. C'est pour eux un atout important de la prise en charge du patient atteint de cancer bronchique.

(S1) « Globalement c'est important que ce soit le pivot, parce qu'il n'y a que lui qui fait vraiment la synthèse des choses. » ; (S4) « Le médecin traitant qui connaît bien la personne et qui la suit, même de loin, même sans prendre de décision, c'est un interlocuteur privilégié pour nous, et aussi souvent avec la famille, ça donne un regard extérieur qui va, alors pas forcément sur le plan strictement thérapeutique mais aussi sur tout ce qui est accompagnement, être très important. C'est très riche comme apport. »

Les médecins spécialistes ont également accordé de façon claire et unanime au médecin généraliste un rôle d'**orientation** du patient dès que le diagnostic est évoqué. C'est d'ailleurs leur principal moyen de recrutement des patients en consultation.

Ils ont reconnu par ailleurs que le médecin généraliste avait le plus souvent prescrit les premiers examens nécessaires au diagnostic.

PENDANT LA PHASE ACTIVE DE TRAITEMENT

Ils ont souligné le rôle du médecin généraliste entre les cures de chimiothérapie afin d'alerter et d'adresser rapidement le patient en cas de complication.

(S1) « C'est hyper important parce que nous on compte beaucoup sur le généraliste pour la surveillance de l'intercure. »

Les spécialistes que nous avons interrogés ont majoritairement évoqué le **rôle administratif** du médecin généraliste, notamment pour la réalisation des protocoles de soin d'Affection Longue Durée (ALD), bien qu'ils admettent pour la plupart remplir ces protocoles à l'avance afin de lui faciliter la tâche, et qu'il ait toutes les informations nécessaire pour finaliser le protocole.

Ce rôle administratif permet pour certain spécialistes de s'assurer de la présence du médecin généraliste dans la prise en charge, ou que celui-ci soit, au minimum, rapidement informé du diagnostic du patient.

(S6) « Pour les demandes de prise en charge à 100%, je remplis les documents en disant au patient de les faire signer par son médecin traitant, c'est une manière aussi pour qu'il le voit et je pré-rempli de manière à ce que le médecin généraliste ne soit pas démuni si jamais il n'a pas reçu le compte rendu le jour où le patient vient le voir. »

Les spécialistes ont évoqué un rôle du médecin généraliste dans la **gestion des effets secondaires** liés aux traitements, le **renouvellement d'ordonnances** et certaines **prescriptions** en lien avec le cancer. Ces rôles permettent un relais de la prise en charge en ville que les spécialistes considèrent comme une sécurité pour le patient.

Par ailleurs, ils estiment tous que le médecin généraliste garde, et doit garder son rôle central dans la prise en charge de tout ce qui n'est pas en rapport avec le cancer.

(S6) « Pendant les traitements effectivement quand il y a des problèmes pendant l'intercure qu'il puisse s'adresser à son médecin généraliste, et que le médecin traitant n'hésite pas à s'adresser à nous quand il a besoin d'aide. » ; (S5) « Si pour une raison « x » ou « y », il arrive pas à avoir le spécialiste à un instant « t », c'est bien qu'il y ait quand même la sécurité du médecin généraliste. » ; « Les renouvellements d'ordonnances, une crise de goutte, ou autre... c'est bien d'avoir le relais aussi à coté. » ; « Que ce soit un compagnon je pense que c'est très important. »

Le médecin généraliste est donc évoqué comme un relais indispensable dans la prise en charge du patient en ville.

D'ailleurs certains spécialistes **précisent au patient l'importance et la compétence de leur médecin traitant** dans leur prise en charge, et les incitent à le voir ou le contacter notamment lors des intercures.

(S6) « Moi j'essaie de bien préciser au patient que le médecin traitant a toute sa place dans la prise en charge. », « Je dis systématiquement au patient, qu'une fois qu'il retourne à la maison pendant les intercures, son médecin référent c'est son médecin traitant. »

Un des spécialistes a également précisé que le médecin généraliste était un **soutien** pour le patient durant la prise en charge.

(S4) « Après c'est vrai que c'est toujours un soutien pour eux d'avoir le médecin traitant qu'ils connaissent déjà avant et qui reste quelqu'un d'accessible physiquement et dans le temps quand ils ont besoin, même si nous enfin encore une fois y'a des patients qu'on voit vraiment toute les semaines. »

Malgré les rôles qu'ils lui attribuent, les médecins spécialistes de notre étude ont admis de façon unanime, une nette **mise à l'écart du médecin généraliste durant la phase active de traitement.**

(S8) « Les patients voient énormément leur oncologue. Dans la phase de traitement donc de chimio, le patient voit principalement son oncologue et souvent très peu son médecin traitant. »

APRÈS LE TRAITEMENT

Tous ont indiqué le rôle majeur du médecin généraliste dans la prise en charge et l'accompagnement **après l'arrêt des traitements, ainsi que pour les soins palliatifs et la fin de vie.**

(S5) « Et surtout anticiper la suite, [...] les patients quand ils vont commencer à se dégrader je pense que c'est bien qu'il y ait justement, c'est là que c'est vraiment fondamental, et c'est là je pense que le médecin traitant a un rôle moteur à jouer. » ; (S8) « L'autre problématique en dehors des complications en cours de chimio c'est l'arrêt des traitements curatifs, et le passage à des soins palliatifs, là aussi il y a fortement un rôle du médecin généraliste. Plus les patients sont à la maison et moins ils sont à l'hôpital, plus le médecin généraliste est présent. »

Le rôle d'alerte et d'orientation durant la phase de surveillance ou de soins palliatifs a également été évoqué par les médecins spécialistes.

III.2.1.2. Moyens de communication

Dans notre étude, tous les médecins spécialistes ont indiqué faire des **comptes rendus** qu'ils adressent de manière systématique au médecin traitant de leurs patients, à chaque consultation, examen ou étape de la prise en charge.

(S3) « A chaque consultation, à chaque passage, je fais un courrier. Normalement il doit le recevoir logiquement dans les 48h. » ; (S4) « Tous les comptes rendus sont adressés systématiquement et en premier lieu au médecin traitant. » ; (S6) « Alors il est au courant parce qu'il reçoit le compte rendu de la RCP, systématiquement, aussi les comptes rendus de consultation, d'hospitalisation, des bilans réalisés. En terme de courrier il est inondé. »

En majorité ils ont également évoqué un **lien téléphonique** possible avec le médecin traitant, mais non systématique, et généralement réalisé pour répondre à des situations particulières (urgences, problèmes attendus durant l'intercure, décès,...).

(S1) « Le téléphone parfois, quand il y a un truc où qu'on se dit qu'il va peut-être y avoir un problème pendant l'intercure, ben voilà on l'appelle pour le prévenir. » ; (S5) « Après il y a éventuellement un contact direct qui se fait avec le médecin traitant, mais pour des besoins spécifiques et par téléphone. »

Quelques spécialistes de notre étude ont indiqué utiliser les **mails**, mais de façon très restreinte.

(S2) « C'est arrivé de communiquer par mail mais c'est assez rare. » ; (S5) « Par email c'est très rare. »

Plus de la moitié de nos spécialistes a évoqué l'existence de **numéros directs** pour les joindre, mis à disposition des médecins généralistes et des patients.

(S4) « Le médecin traitant directement dans la mesure où on a le chef de service qui a diffusé l'information dans beaucoup de cabinets de médecins généralistes qu'en cas d'opacité suspecte dans le poumon ils avaient un numéro à appeler qui leur permettait d'avoir une consultation pour leur patient dans les 5 jours. » ; (S8) « Il y a un numéro d'astreinte en général pour chaque service qui permet, enfin qui est là justement pour répondre rapidement aux demandes plutôt des médecins de ville. »

III.2.1.3. Difficultés selon les spécialistes

FREINS ÉVOQUÉS PAR LES SPÉCIALISTES POUR IMPLIQUER LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE

Les médecins spécialistes ont évoqué de façon quasi-unanime un **manque de communication global** et un **manque d'interactions** entre la ville et l'hôpital.

(S3) « Ça, ça manque d'avoir des liens, d'avoir des contacts avec le généraliste. » ; (S6) « En ce sens je pense qu'il y a pas suffisamment de communication, on se met pas suffisamment en lien pour voir quel est le meilleur parcours de soin à proposer au patient pour chaque situation. »

Pour la majorité des spécialistes de notre étude, le **manque de temps** a été évoqué comme un frein majeur pour établir un lien direct avec le médecin généraliste.

(S2) « On manque de temps. C'est pas qu'on veut pas, mais ça demande du temps. » ; (S8) « C'est surtout une question de temps. », « Après je pense que des deux côtés, alors je parlerai que du côté hospitalier, mais je pense que le frein il est principalement en terme de temps. »

Même si certains spécialistes essaient de favoriser le maintien du lien généraliste - patient durant la période de traitement comme nous l'avons vu précédemment, ils admettent aussi que **l'hôpital met tout en place pour faciliter** le lien avec le patient et lui permettre un accès simplifié aux services spécialisés. Le lien médecin spécialiste - patient est facilité.

(S8) « Mais c'est aussi en partie la faute de l'hôpital parce que on met en place plein de choses pour faciliter le patient à nous contacter que ce soit les médecins, ou les paramédicaux, la diététicienne, l'assistante sociale,... donc c'est bien, c'est un plus, mais ça fait que naturellement le patient quand il y a un souci il se tourne en premier vers l'hôpital, et c'est aussi ce qu'on lui demande. »

Certains ont exprimé l'impression que les informations ne circulent que dans un sens : celui de l'hôpital, c'est-à-dire d'eux-mêmes, vers le médecin généraliste. Ils ont évoqué **l'absence d'information de la part du généraliste** notamment lors d'événements intercurrents.

(S3) « J'ai l'impression que les échanges ne se font que dans un sens, qu'il n'y a que moi qui envoie un courrier. A part leur premier courrier, y'a pas forcément d'échange quoi. », (S1) « mais il y en a qui communiquent pas forcément. Si il y a eu un problème pendant l'intercure on n'a pas forcément été au courant. »

Ces mêmes spécialistes ont également évoqué leur **difficulté pour joindre le médecin généraliste** lorsqu'ils essaient de le faire.

(S6) « Parfois ça m'arrive de le faire mais je tombe sur le répondeur, ou alors il est pas joignable. » ; « Ils sont pas faciles à joindre. Après ça dépend lesquels mais en général c'est pas toujours simple. »

Un des spécialistes a par ailleurs exprimé la possibilité d'une **perte de chance par perte de temps** dans certaines situations du fait du rôle de pivot du médecin généraliste dans le système de soin, nécessitant de repasser obligatoirement par celui-ci pour les examens et orienter les patients.

(S1) « Quelques fois je trouve que ça complique beaucoup les choses parfois de repasser à chaque fois par lui, et je pense que quelques fois il y a des pertes de temps à cause de ça. »

FREINS PROPRES AU MÉDECINS GÉNÉRALISTES

De façon quasi-unanime, les spécialistes ont évoqué le **manque de temps** du médecin généraliste comme le frein principal à son implication dans la prise en charge des patients atteints de cancer broncho-pulmonaire. Ils extrapolent d'ailleurs à la prise en charge des patients atteints de cancer de façon générale.

(S1) « En fait ils ont pas le temps de faire ça... c'est pas que ça les intéresse pas, ou qu'ils veulent pas, mais euh, c'est très chronophage. », « Franchement les médecins généralistes ils ont pas beaucoup de temps honnêtement. »

Certains ont aussi évoqué le **manque de médecins généralistes**, avec des consultations surchargées expliquant ce manque de temps. Moins il y a de médecins, plus il y a de travail, et par conséquent le manque de temps s'accroît.

(S1) « Il y a de moins en moins de généralistes en ville, donc ils ont des horaires pas possibles, c'est pas réaliste. »

De plus, ils ont exprimé le fait qu'un patient atteint de cancer et spécifiquement de cancer broncho-pulmonaire, est un patient qui nécessite des consultations plus longues qu'un patient « ordinaire ». Ce sont des consultations « **chronophages** ».

(S7) « Enfin moi je peux comprendre que quand une consultation blindée de médecine générale où il y a 15 patients qui viennent en 3h, ben le patient de cancéro avec de la fièvre qui va prendre 1h au moins à lui tout seul, sans même être sûr de pouvoir gérer le truc, ben pour rendre service au patient et ne pas lui faire perdre du temps si jamais il y a un truc grave, c'est logique d'appeler l'hôpital et nous, on refuse jamais de les voir. »

La plupart des spécialistes ont ensuite évoqué un **manque de connaissance et de formation** du médecin généraliste comme une limite probable à leur implication durant la phase de traitement.

(S7) « Je pense que souvent ils connaissent pas bien les nouveaux médicaments, et je reste convaincu qu'il y a un problème d'éducation permanente sur les généralistes qui est importante, c'est vrai que c'est un souci, parce qu'ils n'ont pas trop l'habitude. »

Ils précisent d'ailleurs que le manque de temps limite probablement le médecin généraliste pour acquérir plus de connaissances notamment par le biais de la formation continue.

Une autre limite à l'implication du médecin généraliste qu'ont évoqué les spécialistes de façon récurrente est **l'intérêt variable du généraliste pour l'oncologie, influant son choix de s'impliquer ou non dans la prise en charge du patient.**

(S5) « L'intérêt du médecin généraliste aussi, il y en a qui disent très bien pas de soucis, et d'autres dès que c'est de l'oncologie on sent que ça freine derrière. »

D'ailleurs, certains ont exprimé que de leur point de vue, **l'absence de visite à domicile** illustre ce choix de non-implication de la part du généraliste, entraînant parfois pour les patients la nécessité de changer de médecin traitant pour la prise en charge de leur cancer.

(S6) « Pas impliqué je vois bien, que je me déplace pas à domicile, que je dis au patient que voilà c'est l'hôpital qui gère, que si il y a un souci il a qu'à aller aux urgences, voilà c'est ça pas impliqué. » ; (S8) « Peut être que ce à quoi on se heurte un petit peu c'est le nombre de patient sur Paris qui nous disent que le généraliste ne se déplace pas [...] Et il y a des patients qui sont dans l'obligation de changer de généraliste. »

Les spécialistes de notre étude ont évoqué une possible **appréhension des généralistes, une sensation d'être démunis** pour reprendre la main après avoir été mis à l'écart durant la phase active du traitement.

(S8) « Je pense que quand on entend : « mais je l'ai pas vu depuis 6 mois qu'est ce que je fais ? » de la part du médecin traitant [...] c'est plus la verbalisation de la difficulté et la demande de comment je fais pour la suite, plutôt que je ne veux pas le faire. »

Comme nous l'avons vu, les spécialistes ont évoqué de façon quasi-unanime un **manque de communication global et d'interaction** entre la ville et l'hôpital.

L'un d'entre eux a cependant affirmé ne pas avoir de problèmes particuliers de communication avec les généralistes notamment du fait de son expérience en médecine de ville.

(S1) « Le fait aussi d'avoir été en ville, j'étais pas mal impliqué dans la vie libérale disons, donc beaucoup avaient déjà l'habitude de m'envoyer des patients avant [...] donc voilà, maintenant ça continue. [...] Ça a quand même pas mal facilité les choses d'avoir cette expérience de ville, je pense que ça a été sans doute très utile. »

La majorité des médecins spécialistes a exprimé penser être en partie responsable de ces difficultés.

En effet, certains ont estimé que le médecin généraliste devait **manquer d'informations de leur part**. Ils mettent en avant les **délais** d'envoi des comptes rendus et leur caractère parfois incompréhensible pour un non initié.

(S2) « Peut être un manque d'information de la part des spécialistes ça c'est possible, vu qu'il y a des délais dans les envois de comptes rendus notamment, on n'a pas trop de retard mais c'est variable. » ;

(S5) « Il y a un problème d'information. » ; (S6) « J'espère que ce n'est pas une question de manque d'information. Après, moi je fais de gros efforts pour que les comptes rendus et les courriers soient facilement compréhensibles, c'est à dire, qu'il n'y ait pas d'abréviations, de raccourcis, ou d'acronymes qui sont compréhensibles que pour les initiés. Mais je ne suis pas sûre qu'on y arrive à chaque fois. »

Un autre frein évoqué par certains spécialistes est la **difficulté pour le généraliste de joindre l'hôpital ou le spécialiste** directement et facilement. Cette limite a été évoquée par les spécialistes d'un seul des 3 centres hospitaliers.

(S3) « Après je pense qu'ici le problème c'est que les médecins généralistes n'appellent pas parce que, tu verras si tu essaies d'appeler Tenon, les gens ne répondent pas (rire), et du coup je pense qu'ils n'ont pas de moyen de nous contacter facilement. »

Un des spécialistes a évoqué une « **différence générationnelle** » : les « vieux » médecins généralistes ayant souvent plus de retenue dans leur recours au spécialiste que les « jeunes ».

(S1) « Les vieux ils avaient aussi travaillé à l'hôpital avant, mais c'était l'époque des mandarins, de tout ça quoi. Donc ça laissait une distance beaucoup plus importante que maintenant. Les jeunes ils osent déranger ça pose pas de problème, à juste titre hein ! Mais c'est vraiment un problème générationnel. »

QUALITÉ DE LA RELATION MÉDECIN GÉNÉRALISTE - PATIENT

Le **choix du patient** d'impliquer ou non son médecin généraliste dans la prise en charge est également un facteur majeur de l'implication que celui-ci aura durant la prise en charge et notamment durant la phase active.

Ainsi, les patients n'ayant pas de médecin généraliste « habituel » excluent dès le départ un généraliste dans leur prise en charge du fait de l'absence d'un lien thérapeutique.

(S1) « Il y a beaucoup de gens qui n'ont pas de médecin traitant ou qui l'ont vu une ou deux fois. »

À l'inverse, l'existence d'un **lien fort** entre le médecin généraliste et son patient peut aussi poser problème du fait de l'impact psychologique, et de la difficulté de l'annonce du cancer.

(S1) « Quelquefois y'a des médecins généralistes qui habitent dans le même immeuble que le patient, ou ils le connaissent depuis 20 ans, donc ils raisonnent plus trop comme médecin généraliste mais plus comme ami etc., donc euh enfin plutôt comme le discours d'un proche, à ce moment là il sont plus

vraiment médecin et c'est plus compliqué à gérer. [...] Du coup moi je fais comme pour un proche lambda, je donne les mêmes explications comme si c'était pas un médecin. »

III.2.1.4. Attentes selon les spécialistes

ATTENTES DES SPÉCIALISTES

Globalement, les spécialistes souhaitent **plus d'interactivité** avec les médecins généralistes.

Quelques spécialistes attendent de la **disponibilité du médecin généraliste** au moment de l'annonce du diagnostic ainsi qu'au moment de l'arrêt des traitements actifs.

(S6) « Au moment de l'annonce moi je pense que ce serait bien que le patient voit son médecin généraliste en disant « ben voilà ce qu'on m'a proposé à l'hôpital et qu'est ce que vous en pensez », que si le médecin va dans le même sens je pense que c'est très rassurant pour le patient. » ; (S8) « Quand le patient vient en chimio tout les 15 jours et au bout de 6 mois on lui dit de revenir dans 3 mois, en surveillance, il y a une espèce de « gap » qui se fait à ce moment là que les patients sentent très bien, et là c'est vraiment important. »

Cependant ils insistent également sur l'importance de cette disponibilité du médecin généraliste lors de problèmes pendant l'intercure de chimiothérapie.

(S6) « Ce qu'il faudrait c'est que le patient une fois qu'il est à la maison, il ait un médecin généraliste qui soit disponible pour venir le voir quand il y a un souci, ou pour que le patient ne soit pas obligé de passer par les urgences, et le médecin traitant évalue la situation et que si il y a besoin qu'il soit vu rapidement, ou qu'il soit hospitalisé, il nous appelle directement pour nous dire. Ça je pense que ça faciliterait le parcours de soin. Ça c'est la situation idéale. »

Enfin ils aimeraient pouvoir joindre plus facilement le médecin généraliste.

(S3) « Ce qui serait bien aussi c'est d'avoir des numéros de téléphone pour le joindre facilement et sans passer par les standard, les centrales d'appels des généralistes. »

ATTENTES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES SELON LES SPÉCIALISTES

D'une façon générale, les médecins spécialistes estiment que **les généralistes attendent plus d'interactivité et de communication de la part de l'hôpital.**

La plupart des spécialistes de notre étude ont estimé que les médecins généralistes attendaient plus **d'information**, et notamment d'avoir accès aux comptes rendus plus rapidement.

(S3) « Je pense que au minimum ils attendent de l'information. » ; (S4) « Ils ont besoin d'avoir justement tous les outils pour pouvoir répondre au patient, savoir ce qui se passe, les effets indésirables, les risques, de quoi on parle, pour que quand le patient est face à eux ben ils ne fassent pas complément partie du décor et puisse faire partie de la prise en charge avec un avis sur ce qui est en train de se passer quoi. »

Certains se sont posé la question d'un **appel systématique au généraliste** pour le tenir au courant et renforcer cette interaction.

(S3) « Je sais pas si ils veulent qu'on les appelle. Mais en tout cas d'avoir les courriers en temps et en heure oui ! » ; (S5) « Je pense qu'il faudrait poser la question aux généralistes, savoir si eux sont demandeurs qu'on les ait au téléphone de manière systématique. Il faudrait qu'il y ait une vraie valeur ajoutée. Donc si il y a une vraie demande là-dessus je ne suis pas contre. »

Deux spécialistes ont également estimé que les généralistes devaient avoir du mal à les joindre, et qu'ils attendaient probablement plus de disponibilité de leur part.

(S3) « Je pense que ce qu'ils attendent aussi c'est un numéro de téléphone pour nous joindre. » ; (S6) « [...] et que je sois disponible au téléphone si ils ont besoin, pour un avis rapide si ils sont auprès du patient et qu'il se passe quelque chose qu'ils ne comprennent pas, ou pour lequel il faut une prise en charge rapide. »

III.2.1.5. Proposition des spécialistes

Tous les spécialistes de notre étude ont fait des propositions dans le but d'améliorer, de **faciliter la communication** avec les médecins généralistes et d'**augmenter l'interactivité** entre les acteurs de la prise en charge des patients.

- Moyens de communications

Plusieurs spécialistes ont proposé de réaliser des **appels ou des comptes rendus de sortie systématiques** remis aux patients afin que les médecins généralistes aient les informations nécessaires pour un bon relais de la prise en charge en ville.

(S2) « Si il y avait un appel systématique ou une lettre de sortie systématique, une lettre de sortie d'hospitalisation tout comme on fait des ordonnances de sorties quoi, ce serait une idée [...] » ; (S5)

« Eventuellement peut être vers la fin de la prise en charge quand ils deviennent un peu lourd à gérer, vraiment systématiser le binôme spécialiste - médecin traitant, pour organiser la suite de la prise en charge, notamment en passant un coup de fil évidemment. » ; (S8) « Peut être de mettre en place un compte rendu avec des conseils aux patients et au généraliste, de dépistage, de rechute, de symptômes altérants, des choses comme ça pour lesquelles il faudrait consulter. [...] Mais peut être aussi qu'on devrait se fendre d'un coup de téléphone à des moments clé de la prise en charge. »

D'autres ont proposé la mise en place d'une **messagerie sécurisée** afin de permettre une transmission plus rapide des informations et notamment des comptes rendus.

(S3) « La messagerie sécurisée on va la mettre en place, donc j'espère que c'est une de leurs attentes parce que du coup ils auront le courrier en temps réel. » ; (S7) « Je pense que le papier c'est complètement obsolète, donc il faudrait vraiment un système d'informatique et de cryptage, avec une messagerie sécurisée. Je pense qu'on devrait pouvoir voir avec la sécurité sociale pour que les médecins aient une adresse cryptée pour que les choses se fassent. »

Cependant l'un des spécialistes a évoqué les limites de cette messagerie sécurisée qui ne favorise pas les échanges directs.

(S3) « Mais la boîte ici ne servira qu'à envoyer les courriers, ce ne sera pas une boîte pour échanger... Alors ça sera un problème. C'est vrai que ce serait quelque chose à discuter une boîte ou ils pourraient échanger avec nous, ou alors il faudrait mettre l'adresse mail du médecin référent en copie. »

Deux spécialistes ont également évoqué un **dossier médical partagé informatisé** pour faciliter l'accès du médecin généraliste aux informations du dossier médical du patient.

(S2) « Un dossier informatisé accessible par voie sécurisée en ville au praticien, ça pourrait être plus simple surtout pour entretenir le lien. » ; (S7) « C'est sur que si ils avaient accès au dossier médical ce serait vraiment la meilleure solution, ça permettrait d'avoir un accès beaucoup plus simple et éviterait que les généralistes aient 45 papiers de comptes rendus. »

Un des spécialistes a indiqué l'importance pour l'hôpital de donner des **numéros directs** accessibles et fonctionnels aux médecins généralistes pour leur permettre de les joindre plus rapidement. Cependant, il précise que cela se fait déjà dans certains centres hospitaliers.

(S3) « Je pense que ce qu'ils attendent aussi c'est un numéro de téléphone pour nous joindre. »

Enfin ce même spécialiste a également proposé de mettre en place un **site internet** actualisé permettant d'avoir les contacts pour joindre l'hôpital plus facilement.

(S3) « Un site internet aussi ce serait une bonne chose aussi. »

- Plus d'interactivité entre les différents médecins

Plusieurs des spécialistes de notre étude ont évoqué la possibilité de **rencontres** avec les médecins généralistes.

(S1) « Si on mettait au point un rendez vous, je sais pas, bi-mensuel, pour discuter des patients, comme ça de manière informelle, ce serait bien. »

Certains ont proposé que **le médecin généraliste participe aux réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP)**. Ils estiment que cela pourrait permettre à la fois de faciliter la communication, de se connaître mais aussi que le médecin généraliste ait les informations et qu'il participe à la synthèse en donnant son avis sur le patient.

Concernant la formation des médecins généralistes, certains spécialistes ont proposé de mettre en place des **journées de formation médicale** continue en oncologie.

(S3) « Je pense qu'il faut qu'on fasse des journées de formation, que l'hôpital organise des journées de formations pour les généralistes sur les nouveaux médicaments, sur les effets indésirables,... » ; (S7) « Il faudrait qu'on réussisse à trouver une solution pour pouvoir les aider dans leur formation. Par exemple on pourrait peut être faire, je sais pas, une fois par an quelque chose qui permette d'avoir une petite mise à jour sur l'oncologie thoracique. »

Cependant, pour les spécialistes, le manque de temps reste la limite principale, que ce soit de leur côté pour mettre en œuvre leurs propositions, que de celui des généralistes pour y participer.

(S1) « Mais c'est pareil on aura du mal à trouver un créneau. C'est difficile je vois pas très bien comment on peut modifier les choses. » ; (S7) « Ceci dit, c'est vrai que le généraliste il a tellement de choses que si on fait une journée de mise à jour sur tout, il va plus pouvoir consulter (rire). [...] Il y a un problème de temps c'est sûr. »

Une autre limite à ces propositions, est l'**inertie des services hospitaliers** à faire avancer les choses.

(S8) « Après moi je pense que c'est des volontés de service plus que des volontés individuelles, parce qu'individuellement on a toujours tous de bonnes idées (rire). »

III.2.1.6. Synthèse pour les spécialistes

Les médecins spécialistes de notre étude ont exprimé un **ressenti global positif** de la prise en charge des patients atteints de cancer broncho-pulmonaire par leurs médecins traitants.

(S1) « Honnêtement, je trouve que c'est plutôt positif. Non je trouve que ça se passe bien.[...] globalement je peux pas vraiment dire que j'ai des problèmes. » ; (S7) « Autrement pour ma pratique à moi c'est vrai que globalement ça fonctionne bien. »

Pour eux, le médecin généraliste a un rôle majeur au début et à la fin de la prise en charge. Il a cependant un rôle secondaire durant la phase active de traitement, tout en permettant un relais sécurisé de la prise en charge du patient en ville.

(S5) Ca me semble indispensable qu'il reste un, comment dire, une poursuite du suivi avec le médecin traitant. Que ce soit un compagnon. Je pense que c'est important. »

III.2.2. REGARD DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

III.2.2.1. Rôle du médecin généraliste

AVANT LE TRAITEMENT

Les médecins généralistes de notre étude ont tous souligné leur rôle dans le **diagnostic** du cancer bronchique. Lorsqu'ils n'ont pas fait le diagnostic en lui-même, ils l'ont suspecté et prescrit les examens complémentaires nécessaires pour le confirmer.

(MG1) « Je pense que notre rôle c'est au départ un rôle diagnostique. » ; (MG7) « On est souvent là au stade précoce de la maladie, donc malheureusement ou heureusement souvent c'est nous qui faisons le diagnostic. »

Ils se sentent ensuite investis d'un rôle **d'orientation** du patient vers les services ou les spécialistes les plus compétents pour prendre en charge leur patient de façon **rapide, précoce** et efficace.

(MG2) « Après j'envoie très vite à l'hôpital. » ; « C'est notre rôle d'orienter rapidement chez des gens compétents. » ; « Et après effectivement, ce qui compte ensuite pour le patient, c'est notre carnet d'adresse hein. Et la qualité des services auxquels on va les envoyer. » ; « Donc diagnostic précoce et prise en charge précoce »

Certains ont également évoqué leur rôle dans la **prévention**, le **dépistage** ainsi que dans **l'amélioration de la qualité de vie** du patient, notamment durant la phase active de traitement en **évitant au patient un passage par les urgences**.

(MG3) « On a un rôle de dépistage au départ » ; (MG8) « Ce qu'on vise ici c'est le confort. » ; (MG7) « Alors que si je peux éviter à tout prix à un patient d'aller aux urgences pour un patient qui est sous chimio, je me dis que j'ai bien fait ! Ca fait parti pour moi de mes objectifs. On remplit l'objectif pour la qualité de vie, la santé et la sécurité du patient. »

PENDANT LA PHASE ACTIVE DE TRAITEMENT

De façon quasi-unanime les médecins généralistes se disent **mis à l'écart durant la phase active** de la prise en charge du patient.

(MG3) « On est là au départ, enfin, avant et après. Pendant, ça nous échappe un petit peu. » ; (MG6) « Après les patients sont happés par l'hôpital, et on ne les revoit quasiment plus ; (MG7) « Il y a des patients qui une fois embarqués dans la tourmente des chimiothérapies et ce genre de choses, on les revoit plus et puis finalement on les revoit, pff longtemps après. »

Cependant, ils évoquent avec bienveillance la **compétence des médecins spécialistes** pour gérer cette phase active. En effet, ils considèrent cela finalement « normal » d'être, en tant que généraliste, moins impliqué durant cette période, car ils estiment que là n'est pas leur rôle principal.

(MG2) « Mais chacun son rôle hein, je pense. Il y a un temps où ce n'est pas nous qui menons la danse, et c'est normal. » ; « Après on reprend la main si vous voulez, c'est une question de tempo. A chacun ses qualités, (rire). » (MG3) « et puis bon, je leur fais une grande confiance ils sont plus savants que moi là-dessus. » ; « Mais je m'en plains pas hein ! Parce que je pense qu'ils sont plus compétents que moi pour le suivi. »

Pour autant, même si leur implication est limitée, ils estiment tout de même pouvoir assurer certain rôles durant le traitement actif du patient.

Tout d'abord, ils ont évoqué de façon systématique leur rôle dans la **gestion des effets secondaires**.

(MG1) « On revoit les malades uniquement quand en cours de chimio ils ont de la fièvre, qu'il la supporte mal, ou que y'a des mycoses ou des problèmes d'essoufflement, donc on fait des diagnostics d'embolie pulmonaire, etc. » ; (MG3) « Après effectivement, on voit les gens pour certains effets secondaires, ou des choses comme ça pendant le traitement. Des choses pour lesquelles on peut peut-être parfois un peu aider quoi. »

Ensuite, certains ont évoqué un **rôle administratif** avec notamment la réalisation des protocoles de soin d’Affection Longue Durée (ALD),

(MG5) « Alors je suis impliqué par la paperasserie parce qu’il y a l’ALD à faire, le protocole de soin, etc. »

Mais également dans la **prescription** de médicaments de confort,

(MG8) « C’est notre rôle. Il est là, est-ce qu’on met l’EPO, est ce qu’on met pas l’EPO »

Ainsi qu’un rôle dans le **soutien de l’entourage**.

APRÈS LA PHASE DE TRAITEMENT ACTIF

Pour la majorité des généralistes interrogés, ils reprennent un rôle fondamental durant la phase d’après traitement, notamment dans **l’accompagnement** du patient et de l’entourage, **le suivi et la surveillance**, ainsi que dans la **prise en charge palliative** et l’accompagnement **de la fin de vie**.

(MG1) « Sinon comme je disais tout à l’heure, on les voit quand même surtout en fin de parcours. » ;

(MG2) « Et après on sera impliqué de toute façon hein. Pour la fin de vie notamment. » ; (MG7) « et puis surtout après la phase de traitement, pour le suivi, la surveillance. » ; (MG8) « et également pour la fin de vie, moi je m’en occupe beaucoup. »

PRISE EN CHARGE GLOBALE

Durant toute la prise en charge, y compris durant la phase active de traitement, tous les généralistes ont évoqué leur rôle dans **le soutien et l’accompagnement** du patient. À la fois en aidant le patient à comprendre sa maladie qu’au niveau du soutien moral.

(MG8) « D’ailleurs on a pas grand-chose à faire que d’être là, les écouter hein, comme d’habitude, s’asseoir sur la chaise et écouter. » ; « Voila, effectivement le temps de l’accompagnement c’est pas un temps technique, c’est un temps humain. » ; (MG7) « Et puis après pour la suite, l’accompagnement, l’accompagnement psychologique, l’accompagnement pratique aussi pour mettre de l’ordre dans les choses à faire, etc. »

III.2.2.2. Moyens de communication

Tous les médecins généralistes de l’étude ont indiqué recevoir des **comptes-rendus** de l’hôpital pour chaque consultation ou étape de la prise en charge.

(MG2) « Ah je reçois toujours les comptes rendus, alors là pas de problèmes ! » ; (MG6) « On reçoit les comptes rendus, on est inondé de comptes rendus. »

Ils ont évoqué de façon ponctuelle l'utilisation du **téléphone**, généralement pour des situations spécifiques.

(MG2) « Soit téléphone bien sûr quand il y a une urgence. » ; (MG8) « Moi je les appelle, je prends contact avec eux, que si vraiment y'a un problème et j'ai besoin d'eux. »

Trois médecins généralistes ont également indiqué l'existence de **numéros directs** permettant un accès facilité aux spécialistes que ce soit pour eux, comme pour le patient.

(MG2) « En général oui, j'ai des numéros de référence. Il y a toujours un médecin référent en général. En cancérologie c'est bien fait. »

Deux autres ont évoqué l'utilisation très ponctuelle du **fax**.

(MG3) « de temps en temps peut être un fax si y'a un courrier à demander. » ; (MG6) « Ce qui marche encore bien c'est le fax, car quand on arrive à avoir le secrétariat ils nous demandent d'envoyer un fax, et le courrier est pris plus facilement et plus rapidement que lorsqu'on appelle. »

Les médecins généralistes ayant évoqué les mails, ont précisé ne pas les utiliser.

Parfois c'est le **patient** lui-même qui est le vecteur de l'information entre les spécialistes et les généralistes.

(MG1) « On fait un petit mot que le malade remettra au spécialiste quand il le voit la fois d'après. » ; (MG8) « Quelques fois c'est le patient lui-même qui vous dit ce qu'il a. »

Un des médecins généralistes a lui précisé préférer **se déplacer directement** à l'hôpital, notamment lorsque ses patients sont hospitalisés afin de rencontrer le spécialiste et d'avoir les informations ou précisions nécessaires.

(MG8) « Moi j'aime bien aller voir les médecins, les rencontrer. Si je veux avoir le médecin ben en fait je me déplace ! » ; « J'aime mieux les prendre de vive voix, c'est plus intéressant je pense que le téléphone. » ; « Mais moi c'est vrai que si j'ai un truc un peu à dire à un médecin ou si j'ai envie de parler de quelque chose, je me déplace facilement. »

III.2.2.3. Difficultés selon les généralistes

DIFFICULTES RENCONTRÉES PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE

- Les freins du médecin généraliste limitant son implication dans la prise en charge

L'ensemble des médecins généralistes de notre étude, sans exception, a évoqué le **manque de temps** comme étant le principal facteur limitant leur implication dans la prise en charge des patients atteints de cancer bronchique, et des patients atteints de cancer de façon générale.

(MG1) « On a déjà pas assez de temps pour gérer d'autres choses. [...] Que ce soit pour les spécialistes ou nous généralistes, je pense que nos journées sont de plus en plus chargées. On a de moins en moins de temps. [...] Encore une fois c'est le manque de temps. Une journée c'est que 24 heures ! »

Cependant, malgré cette difficulté majeure, ils ont tous exprimé prendre le temps qu'il faut et se rendre disponible pour leurs patients. Ils ont d'ailleurs tous indiqué faire des **visites au domicile** des patients.

(MG1) « Moi je fais partie des entre guillemets derniers médecins qui font des visites à domicile en grand nombre et des consultations. » ; (MG8) « Donc le temps, je le prends ! J'ai pas de maison de campagne hein, je gagne ma vie, je ne pleure pas, mais je prends un temps qui... ben les visites à domicile, c'est très peu rentable hein.... Moi j'en fais pas mal. Donc voilà. Bon on a gagné 2 euros de plus. (rire) »

Pour autant, ils expriment en effet que de moins en moins de généralistes réalisent de visites à domicile, du fait du manque de temps, mais également de la **faible valorisation financière** de celles-ci, ainsi que des consultations de médecins générale de façon générale.

(MG8) « Les jeunes ils veulent plus se déplacer à domicile, ils préfèrent le téléphone, alors que c'est, c'est une richesse terrible de voir les gens chez eux, on voit la famille on voit les enfants, les parents... les chats... (rire). » ; (MG7) « Après il faut aussi être honnête, mais le temps c'est de l'argent. Donc voilà après c'est mathématique. Si je veux acheter mes pâtes faut que je consulte plus et donc faut que j'aille plus vite, et ça pour moi c'est un vrai frein. » ;

Un des généralistes a également parlé du **manque de médecin** comme facteur aggravant celui du manque de temps.

(MG1) « C'est surtout ça je crois le vrai problème aujourd'hui du système de santé, c'est le nombre de médecins. On n'est pas assez, c'est une catastrophe ! Enfin moi c'est ma vision des choses. Je me trompe peut être hein, mais je ne crois pas. »

ils ont également exprimé le fait qu'un patient atteint de cancer, et spécifiquement de cancer broncho-pulmonaire, est un patient qui nécessite des consultations plus longues qu'un patient « ordinaire », des consultations dites « **chronophages** ».

(MG1) « Ca prend un temps fou quand même de prendre en charge un malade qui a un cancer du poumon en ville donc pendant ce temps la vous ne pouvez pas vous occuper d'autres malades. »

Par ailleurs, la plupart des généralistes a indiqué **manquer de formation et de connaissance** concernant la prise en charge spécialisée du cancer du poumon, ses traitements, leurs effets secondaires, etc.

(MG1) « Parce qu'on a pas la connaissance pour la prise en charge d'un patient qui a un cancer du poumon ou tout autre cancer d'ailleurs. » ; (MG3) « Ben, d'abord la compétence hein on va dire. C'est vrai que je connais deux ou trois trucs mais pour tout ce qui est traitement et décision de traitement ben je suis pas assez calé. [...] Moi je pense qu'on a pas la compétence pour. On connaît des choses mais on connaît pas tout, et certainement pas les dernières choses. » ;

Certains généralistes précisent que le manque de temps est également un frein pour leur permettre d'acquérir plus de connaissances en oncologie.

(MG7) « Je pourrais répondre à 1000 thèses et sur les 1000 thèses la conclusion ça pourrait être de dire, que je serais plus performante si j'étais formée à ça, enfin voilà, d'être formé à tout ce serait mieux ça c'est sûr. Mais on n'a pas le temps. »

Enfin, du fait de cette limite de temps et de connaissance, certains estiment que le **rôle de « pivot »** tel que défini par le Plan Cancer n'est en pratique pas tenable. Il est impossible pour eux d'être pivot pour chaque spécialité, et dans chaque pathologie chronique.

(MG1) « La médecine est trop technique et trop complète pour qu'on puisse maîtriser toutes les données à mon sens. » ; « C'est bien beau de vouloir nous mettre au centre nous les généraliste de tout, mais je pense qu'on est au centre de tout parce que c'est par défaut. Il faudrait qu'on soit au centre des cancers du poumon, des cancers du sein, de tous les cancers, également au centre des VIH, qu'on soit au centre de l'insuffisance cardiaque, qu'on soit au centre du diabète, enfin qu'on soit partout, et euh... dans ce cas la vous faites rien, vous brassez du vent ! » ; « On ne peut pas tout faire, comment voulez vous qu'on fasse ? [...] Et vous ne pouvez pas vous impliquer dans toutes les affections, c'est pas possible ! »

- Les difficultés de communication avec l'hôpital

La plupart des médecins généralistes de notre étude ont évoqué un **manque de communication** global entre la ville et l'hôpital dans la prise en charge de leurs patients

atteints de cancer bronchique, ainsi qu'un manque d'interactions entre les différents acteurs de la prise en charge.

(MG7) « C'est idiot, mais bon voilà, quand on se parle qu'on ne sait pas à qui on parle c'est toujours plus compliqué, alors du coup c'est un peu vieux jeu mais je pense que voir les gens ça améliore les trucs quoi. En tant que généraliste on est derrière son téléphone, on parle à des gens qu'on a jamais vu de notre vie donc c'est parfois un peu compliqué. »

Ils ont ensuite exprimé de façon récurrente leur **difficulté pour joindre les spécialistes**. Cela a été évoqué par la quasi-totalité des médecins généralistes recrutés par deux des trois centres hospitaliers.

(MG1) « Mais les spécialistes sont très très durs à joindre hein, c'est l'enfer... C'est franchement l'enfer. » ; (MG3) « J'ai une dame qui est actuellement à « H », j'ai du passer 2 jours pour arriver à avoir quelqu'un ! Bon 2 jours, en interrompant ses consultations parce que personne ne répond, ben c'est trop ! »

Les médecins généralistes recrutés par le troisième centre hospitalier ont également exprimé cette difficulté en précisant cependant qu'elle dépendait des différents centres hospitaliers correspondants. En effet ils ont indiqué ne pas avoir eu ce problème par rapport au centre par lequel ils ont été recruté.

(MG7) « D'autres hôpitaux c'est un peu des tours d'ivoire... [...] Les gens font beaucoup d'efforts mais c'est vrai que c'est centre dépendant. Il y a clairement des centres qu'on arrive à joindre facilement et d'autres pas. »

Le seul généraliste n'ayant pas évoqué cette difficulté connaît personnellement le spécialiste avec qui il travaille, et l'appelle donc directement sur son portable.

L'un des centres hospitaliers a été particulièrement « critiqué » sur cette difficulté, voire impossibilité de joindre les spécialistes facilement et rapidement, les médecins généralistes regrettant des conséquences pour le patient et notamment des **passages aux urgences** inutiles pour le patient.

(MG6) « et ça peut avoir des conséquences sur la prise en charge du patient, car lorsqu'un patient vient avec une complication et je veux le ré-hospitaliser, c'est très difficile de pouvoir faire les choses directement. C'est tout un poème... C'est quand même un peu hallucinant d'être obligé de faire passer les patients par les urgences, parce qu'on ne peut pas joindre le service. » ; (MG1) « Ou sinon des fois c'est le patient qui dit « bon ben j'arrive pas à joindre mon pneumologue, je suis pas bien, est ce que vous pouvez venir me voir. » »

Le centre hospitalier le plus critiqué par les généralistes est également celui où les médecins spécialistes ont eux-mêmes reconnu cette problématique.

Par ailleurs, certains des généralistes de notre étude ont estimé **manquer d'informations de la part de l'hôpital et des spécialistes**. Ils mettent en avant les **délais et la lenteur d'arrivé des comptes rendus** comme cause principale à ce manque d'information. Cette fois encore, ils évoquent des **différences en fonction des centres**.

(MG3) « Alors on a les renseignements, mais on a les comptes rendus x temps après. » ; (MG4) « Le patient il a l'impression d'être abandonné. Je veux dire, il a un cancer du poumon, ou un autre cancer en général, il est pas bien, donc quand on lui donne pas de réponses il a l'impression qu'on l'abandonne... » ; (MG6) « On reçoit les comptes rendus, on est inondé de comptes rendus, mais souvent 2 mois après, notamment sur « H ». Ça dépend des hôpitaux. » ; (MG7) « Si j'ai pas les comptes rendus, si j'ai pas de numéros de téléphones, que je peux pas joindre le spécialiste, je vais être mauvaise. » ; « En 2017, pour des patients aussi compliqués, c'est dans les 48h qu'on devrait avoir un compte rendu, parce que les patients on les voit rapidement. »

Deux généralistes ont également relevé un **manque d'informations du patient** lui-même. Ils estiment avoir des patients un peu « perdus » dans la compréhension de leur prise en charge.

(MG1) « Quand les patients viennent voir le médecin généraliste pour essayer de comprendre le traitement qu'ils ont, parce que le spécialiste lui a pas expliqué, je pense que c'est quand même pas un miroir déformé. Je pense que ça correspond quand même à quelque chose. » ; (MG3) « Des fois je demande au patient qu'est ce qu'on va faire etc., alors ils savent pas trop en général. Certains vont dire qu'ils n'ont pas trop compris, d'autres non, ça dépend des patients. »

Toutefois, ils ont nuancé leurs propos en expliquant que la violence de l'annonce diagnostique peut être un facteur de non-compréhension du patient. L'acceptation du diagnostic est souvent progressive, et nécessite plusieurs étapes pour le patient, le généraliste étant une aide dans les étapes d'acceptation.

(MG7) « Je pense que c'est plus une question de moment. Je pense que le travail a été bien fait, mais que ça demande réflexion et prise de recul par rapport au diagnostic pour le patient. Il a besoin de revenir en consultation. »

Enfin, quelques généralistes ont exprimé un sentiment de **solitude** du fait de ce manque d'interaction et de communication qui limite leur efficacité dans la prise en charge.

(MG4) « Parce que quand on a un effet secondaire, ben on est tout seul, et on dit « ah ben non je connais pas la molécule » donc voilà, c'est compliqué. »

QUALITÉ DU LIEN MÉDECIN GÉNÉRALISTE - PATIENT

La **demande du patient** a été évoqué de façon unanime comme un facteur essentiel à l'implication que les généralistes auront finalement durant la prise en charge.

(MG4) « Ensuite, c'est à la demande du patient quoi. » ; (MG8) « Il y a d'autres patients, mais ça reste le choix du patient, qui viennent faire le point en consultation, qui viennent soit parce que c'est difficile, et qu'ils ont besoin d'en parler. »

Les généralistes de notre étude ont également relevé l'**importance du discours du spécialiste auprès des patients dans leur implication..**

(MG7) « C'est vrai que ça compte, un spécialiste qui dit ben ça votre médecin traitant peut le faire, ou on a changé le traitement mais revoyez votre médecin traitant pour l'adapter. »

Un des généralistes a fait une remarque quant à la difficulté d'un **lien fort et ancien avec le patient.**

(MG6) « Mais aussi le plan émotionnel. Car parfois, on a des patients qu'on suit depuis 10, 20 ans, et on apprend la nouvelle en même temps qu'eux, on a tissé des liens importants, parfois même amicaux, et c'est pas toujours facile. Surtout en pneumologie où on sait qu'ils vont avoir des difficultés à respirer, etc. Après je ne passe et ne passerai pas la main, même si ce serait plus simple, mais il faut faire un travail sur soi, pour garder le côté professionnel et ne pas être trop affecté par les annonces et les difficultés de ce genre de prises en charge, et parfois, c'est difficile. »

III.2.2.4. Attentes selon les généralistes

ATTENTES SUPPOSÉES DES SPECIALISTES VIS-À-VIS DES GÉNÉRALISTES

D'une façon générale, les généralistes ont apporté des réponses très différentes concernant les possibles attentes des spécialistes à leur égard durant la prise en charge du patient atteint de cancer bronchique :

L'un a évoqué une attente concernant leur disponibilité et implication dans la surveillance des patients,

(MG3) « Qu'on soit peut être un peu plus disponible. Et un peu plus impliqué, c'est possible. Au moins dans les surveillances. »

Un deuxième a évoqué une attente de synthèse et d'information sur le patient,

(MG4) « Eventuellement qu'on les tienne au courant de comment on observe comment la personne elle ressent les traitements, la prise en charge psychologique, voilà. »

Un autre une attente concernant leur rôle de prévention,

(MG5) Je pense qu'ils attendent de nous, comme tout médecin, ben plus de prévention, enfin en tout cas c'est ce à quoi je m'applique mais bon ça c'est à chacun de le faire. »

Enfin, d'autres ont exprimé n'avoir aucune idée des attentes des spécialistes à leurs égards

(MG6) « Aucune idée de ce qu'ils pourraient attendre de nous, sincèrement. »

ATTENTES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES VIS-À-VIS DES SPÉCIALISTES

La moitié des généralistes interrogés souhaiterait **pouvoir joindre plus facilement les spécialistes et obtenir les informations plus rapidement**, notamment pour **éviter au patient un passage aux urgences** lors d'événements intercurrents.

(MG4) « Donc surtout de l'information » ; « Moi j'aimerais être tenu au courant de ce qu'ils décident de faire au fur et à mesure et pas 2 ou 3 mois après. C'est surtout ça. » ; (MG6) « Pouvoir les joindre plus facilement, communiquer plus simplement pour pouvoir avoir les informations. Et surtout pouvoir ré-adresser le patient directement sans passer par les urgences. Ce serait une meilleure prise en charge, et une meilleure qualité de vie et de prise en charge pour les patients. »

D'autres attendent et souhaitent **rencontrer les spécialistes** lors de réunions informelles et d'avoir des **formations orientées sur le patient**.

(MG7) « Je préférerais une réunion avec ceux avec qui je vais travailler et communiquer, pour mêler et la formation théorique et l'organisation, et la communication pratique. [...] Moi ça me sert à rien qu'on me fasse une formation sur les chimiothérapies, je vais pas retenir les noms, c'est pas moi qui vais les prescrire et dans 12 mois les recos auront déjà changées. Par contre une soirée pour se rencontrer et discuter des points à améliorer c'est un mélange de formation et d'amélioration des pratiques, et ça je pense que oui, c'est faisable. »

Certains généralistes souhaiteraient également de la part des spécialistes une **meilleure information et plus d'empathie** vis-à-vis de leurs patients.

(MG3) « Après par rapport aux patients des fois, alors ça va dépendre des services et des endroits, mais peut être un petit peu plus de, de... y'a des gens auquel il faut expliquer un peu plus les choses qu'à d'autres, donc au niveau contact. De leur dire un petit peu le programme qu'on va suivre, aux gens hein. C'est à dire les informer quoi. » ; (MG4) « Et puis qu'ils arrivent à bien se dire que c'est le patient

qui est malade et que c'est pas eux, et qu'il se protègent pas tout le temps derrière, euh... les oncologues sont assez durs en général... durs dans l'humanité. »

III.2.2.5. Proposition des généralistes

Les propositions évoquées par les généralistes de notre étude ont toutes pour but **d'améliorer la communication** avec les médecins généralistes et **d'augmenter l'interactivité** avec les spécialistes.

- Moyens de communication

La mise en place de **numéros directs pour joindre les spécialistes** plus facilement et plus rapidement a été proposée.

(MG1) « Il faudrait peut être qu'ils nous mettent des numéros où on puisse les joindre rapidement, enfin qu'il y ait toujours un médecin qui soit joignable pour nous répondre. »

L'utilisation des **mails** a été proposée pour **plus de disponibilité et de rapidité** à la fois sur le plan de la réception des comptes rendus, mais également sur la possibilité **d'échanger** plus facilement, cela a été évoqué par la majorité des généralistes de notre étude.

(MG4) « Si on peut avoir un mail ben ce serait bien. Et que les gens répondent hein... Oui le mail, oh ce serait génial ! ce serait génial ! Parce que là on les dérange pas. [...] Y'a que le mail qui permettrait d'avoir des communications plus rapides, qu'on puisse leur écrire à n'importe quelle heure, et qu'ils puissent nous répondre à n'importe quelle heure. Qu'on les interrompent pas et puis que nous on passe pas non plus notre vie au téléphone à essayer de les joindre. »

Un des généralistes a également proposé qu'il y ait plus d'**informations systématiques** notamment sur les effets indésirables dans les comptes rendus. Ce serait à la fois une **aide à la prise en charge**, mais également un **moyen de formation**.

(MG5) « Ben on a parlé des comptes rendus, qu'il y ait un peu plus de détails sur les effets indésirables, des choses comme ça. [...] Mais ça pourrait être fait de façon systématique, ça pourrait nous aider. Et ça pourrait nous permettre encore une meilleure prise en charge du patient. En disant « bon, ben pour l'instant ça a été décrit, ils m'ont prévenu donc euh, ne tirons pas la sonnette d'alarme, laissons faire et on va voir d'ici 2 ou 3 jours. » Voila. »

- Plus d'interactivités entre les différents médecins

Certains médecins généralistes ont indiqué l'importance **d'être intégré par le spécialiste dans la prise en charge** en expliquant aux patients qu'ils peuvent aller le voir et qu'il est compétent pour le suivi même durant la phase de traitement actif.

(MG5) « Il faudrait peut être inciter mes confrères à ce que nos patients viennent nous voir pendant les intercures, que ce soit un peu plus systématique. »

Un des médecins généralistes a proposé un **changement radical d'organisation de l'hôpital** pour permettre au patient d'aller directement dans le service **sans passer par les urgences** lorsqu'une hospitalisation est nécessaire, avec notamment la **création de « lits dédiés »**.

(MG6) « Parfois on prend vraiment l'humain pour un bout de viande si on peut dire.... Et parfois même les urgences me disent qu'il n'y a pas de place ou que le patient n'est pas du secteur alors même qu'il est suivi en pneumologie dans l'hôpital. Je veux dire... c'est absurde. Sincèrement, je pense qu'il faudrait un réel changement d'organisation de l'hôpital et des urgences. »

Toutes ces propositions apportées ont été pondérées par les limites existantes à leur faisabilité : le manque de temps principalement, mais également la volonté politique d'une réorganisation globale du système de soin.

(MG7) « Après y'a des décisions politiques qui sont de l'organisation des soins, et on ne peut pas vraiment changer ça facilement. »

Les médecins généralistes expriment donc qu'il est difficile de trouver une solution idéale, et que, malgré leurs desideratas, ils n'ont pas forcément de recette « miracle » à proposer.

On peut noter cependant, que l'un d'entre eux a fait une remarque concernant la **formation des médecins spécialistes** qui pourrait améliorer la communication. En effet, il considère qu'il serait opportun que les médecins hospitaliers aient, durant leurs études, une formation à la médecine de ville, pour qu'ils puissent avoir une idée des préoccupations et des difficultés auxquelles les médecins de ville sont confrontés.

(MG7) « Mais je pense que ça va aussi dans l'autre sens, moi je suis vraiment pour que le spécialiste hospitalier pendant son internat ait quand même 6 mois au moins en ambulatoire, en ville. Enfin c'est tout con hein, mais qu'il se rende compte de ce qui est faisable ou possible en ville. Qu'il voit les galères que c'est de communiquer parfois, de récupérer un compte rendu, d'éviter au patient d'aller aux urgences, de communiquer et de se faire envoyer sur les roses par les urgentistes, etc. (rire). »

III.2.2.6. Synthèse pour les médecins généralistes

Le rôle qu'estiment avoir les médecins généralistes de notre étude peut-être résumé par une phrase de l'entretien de MG2 : « *Notre rôle c'est surtout la prévention, la fin de vie, la dépendance, la prise en charge, le soutien moral, parce que c'est important. Là dessus on les aide quand même beaucoup je pense. Voilà, on a un rôle important ! Mais c'est pas nous les curatifs dans l'histoire.* »

Malgré les difficultés, plus ou moins marquées en fonction des centres hospitaliers correspondants, leur mise à l'écart durant la phase active de traitement et leurs attentes, les médecins généralistes ont un **ressenti global positif** de la prise en charge de leurs patients.

(MG8) « Ca marche quand même plutôt pas mal, après ben y a toujours la violence de la maladie. Mais ça, on y peut rien. »

En effet, ils évoquent tous que leur but principal n'est pas leur implication à tout prix dans le suivi, mais le bien être et **une meilleure qualité de vie** pour leurs patients.

(MG7) « Enfin pour nous le principal c'est que le patient ait l'impression qu'il est bien pris en charge, c'est le principal, si les hospitaliers ont tout fait et que le patient le vit bien, y'a aucun problème avec ça. [...] Pourvu que ce soit orchestré et que le patient ne soit pas perdu, qu'il ait les bons traitements, qu'il les prenne, qu'il n'ait pas un fardeau énorme et une qualité de vie correcte. Alors on a gagné ! »

III.2.3. REGARD DES PATIENTS

III.2.3.1. Rôle du médecin généraliste

Un patient sur les 11 interrogés n'a attribué **aucun rôle** à son médecin généraliste. Cela était dû à un changement très récent de médecin traitant, et donc à l'absence de lien thérapeutique, ainsi qu'une prise en charge entièrement hospitalière dès le départ avec un diagnostic réalisé à la suite d'une consultation aux urgences.

AVANT LE TRAITEMENT

Sur le plan diagnostic, 7 patients sur les 11 de notre étude ont estimé que leur médecin généraliste avait fait le **diagnostic** de leur cancer broncho-pulmonaire.

(P1) « Alors c'est mon médecin généraliste le Dr H. qui a découvert sur une prise de sang que j'avais un cancer, enfin que j'étais atteinte d'un cancer, c'était en mai 2012. » ; (P8) « Alors au départ, ça a commencé par un mal de rein, mal de dos, alors je suis allé voir mon généraliste qui m'a fait faire une radio et qui a diagnostiqué au niveau des poumons, enfin diagnostiqué tout de suite un cancer apparemment. »

Sur les 4 derniers patients recrutés, 3 sont passés directement par les urgences et le dernier a été orienté vers l'hôpital par le radiologue.

Les patients ont évoqué, dans la quasi-totalité des entretiens, le rôle majeur du médecin traitant dans **l'orientation** vers les spécialistes compétents pour leur prise en charge, mais également leur rôle de **prescription des examens complémentaires** utiles au diagnostic.

(P1) « Oui il a fait la découverte, il m'a envoyé faire ensuite une radio, alors sur la radio il y avait des grosses tâches dans les poumons, alors il a approfondi ensuite par un scanner, et ensuite il m'a tout de suite dit, enfin il a tout de suite pris contact avec l'hôpital St Joseph, avec le Dr B. au départ. » ; (P6) « Moi ce que je peux dire également de mon généraliste depuis que je le connais... c'est que chaque fois que j'ai eu besoin d'un spécialiste il m'a très bien orienté. Il a des gens compétents. Voilà, je tiens à le préciser, mon médecin traitant à un bon carnet d'adresse en matière de spécialistes. Il a vraiment eu un rôle d'orientation, un rôle central dans tout ça. »

La moitié des patients de notre étude estime que le médecin généraliste a agi de façon **rapide et efficace**.

(P2) « Non, ça a été très vite, non il a été vraiment très bien. » ; (P10) « C'était très facilement, elle a été énergique, elle a été très bien. »

Un des patients a également évoqué un rôle de **prévention** de son médecin généraliste en amont du diagnostic de cancer.

(P6) « Donc voilà, mon médecin traitant m'avait prévenu et dit que voilà, à partir de 50 ans ce serait bien que j'arrête de fumer, sinon j'allais avoir des pathologies qui allaient se développer. Je l'ai moyennement écouté, évidemment. »

PENDANT LA PHASE ACTIVE DE TRAITEMENT

Dans notre étude, tous les patients qui ont durant la phase de traitement actif, consulté leur généraliste, l'on vu pour des situations qui **ne concernaient pas la prise en charge du cancer** (autres pathologies, pathologies intercurrentes, suivi chronique préexistant,...).

(P10) « Maintenant je vais la voir pour mon suivi vous savez, j'ai 78 ans, alors ça déraile un petit peu. (rire). Je suis suivi pour pas mal de choses, donc euh, tous les 3 mois, je suis à 100% pour le diabète, donc à partir de ça tous les 3 mois il faut que j'ai une prise de sang et une visite. Donc voilà je fais ça régulièrement, donc on fait ça. » ; (P11) « Après le généraliste c'est vraiment quand je suis à la maison et que j'ai des douleurs, ou que je suis juste malade euh, normalement quoi. Mais sur la prise en charge du cancer c'est plutôt l'hôpital. »

En effet ils ont tous évoqué une **mise à l'écart du médecin généraliste** durant la phase active avec une prise en charge essentiellement hospitalière.

(P3) « Mais j'avoue que moi de mon côté finalement j'avais plus vraiment affaire à lui quoi, j'étais tellement pris par St Joseph, que ben écoutez, j'allais le voir vraiment pour faire un bilan en quelque sorte, mais j'avoue tous les 6 mois, quoi. Mais il était toujours au courant de tout. » ; (P9) « Depuis je suis pas retournée chez elle. Je suis suivie uniquement par l'hôpital. »

Malgré cette mise à l'écart, les patients ont évoqué l'importance de leur médecin généraliste lorsqu'ils le sollicitent pour :

- des **questions administratives** notamment pour les demandes à 100% ainsi que les arrêts de travail pour la majorité des patients. Seuls 2 patients ont été directement pris en charge par l'hôpital.

(P7) « Oui je l'ai vu hier, bon on a fait un peu le compte rendu et puis il a fallu aussi qu'on remplisse pas mal de papier, dont le 100% tout ça. » ; (P11) « C'est le généraliste qui a fait tous les papiers, tout ce qui est arrêt maladie tout ça, c'est le généraliste qui a fait. »

- la gestion de certains **effets secondaires « minimes »** des traitements du cancer, ainsi que pour adapter les traitements de la douleur. Ces motifs de consultations ne leur paraissent pas « graves », ce ne sont que de « petites choses ». Pour tous les patients c'est l'hôpital qui s'occupe des effets indésirables importants ou vitaux.

(P1) « (rire), oui, très régulièrement, vous savez au début j'avais des tas de petites choses avec la chimio ordinaire, y'avait pff, y'avait des ennuis de digestions, vous savez, y'avait des ongles abimés par la chimio, y'avait la peau qui était abimée, enfin j'avais mal au dos et tout ça. Enfin là c'est le généraliste qui m'a envoyé chez des kinés pour faire des traitements enfin tout ça c'est le généraliste qui s'est occupé de ça. Alors vous savez à l'hôpital c'est parfait, mais c'est plutôt très spécialisé hein, alors pour les petites choses qui sont moins spécialisées ben c'est le généraliste qui est extrêmement

important hein ! » ; (P11) « Mais sinon j'allais la voir souvent pour les douleurs, là elle me faisait un réajustement des doses de morphine ou des trucs comme ça. »

APRES LE TRAITEMENT

Aucun des patients de notre étude n'a évoqué le terme « soin palliatif » en tant que tel, même si certains savent qu'ils ne guériront pas. La surveillance faite par l'hôpital après l'arrêt des traitements est vécue par les patients de la même manière que la prise en charge durant la phase active. Ils n'ont pas exprimé de différence dans leur manière d'exposer et de raconter les événements.

Un des patients a évoqué l'importance de son médecin généraliste à **l'arrêt des traitements**, moment difficile où il s'est retrouvé brutalement beaucoup moins suivi par l'hôpital.

(P2) « Le Dr C., je suis beaucoup retourné le voir après la chimiothérapie en fait, parce que j'ai eu des effets décalé, donc j'avais plus de cure de chimio, j'avais juste un examen, un scanner de contrôle au mois d'octobre qui était parfait d'ailleurs, et une consultation avec le Dr J. Moi j'ai toujours du mal avec la fin des traitements. (rire). Mais bon y a le Dr C. donc euh. Vous voyez c'est un équilibre en fait. »

PRISE EN CHARGE GLOBALE

Durant toute la prise en charge, notamment durant la phase active, mais également au moment de l'annonce du diagnostic ainsi qu'à l'arrêt des traitements, quasiment tous les patients de notre étude ont évoqué l'importance du **soutien** de leur médecin généraliste. Que ce soit en les aidant à comprendre leur maladie, ou pour faire les démarches administratives, que sur le plan du soutien moral et de réassurance.

(P1) « Et en plus bon euh, vous savez quand on peut parler avec son généraliste c'est un grand réconfort vous savez au début hein. Ca c'est très important vous savez au point de vue du moral hein... voilà. » ; « Vous savez chaque fois qu'il y a avait quelque chose qui me semblait pas normal ou que j'étais inquiète ou que j'avais des soupçons, j'allais le voir hein, vous savez il me recevait, il m'expliquait en me disant que c'est pas grave, ou il essayait de le guérir. » ; (P2) « Et je sais qu'il me lâchera pas, je sais qu'il est là. Et que ce soit lui ou même son remplaçant est très bien. » ; (P11) « Mais sinon je sais que si je veux ou si j'ai besoin d'en parler je peux lui en parler à elle. Je sais qu'elle sera un soutien si j'ai besoin, voilà. »

Globalement les patients interrogés ont évoqué la **compétence de leur médecin généraliste** ainsi que la **disponibilité** que celui-ci leur confère lorsqu'il est ou a été présent dans leur prise en charge et tout au long de celle-ci.

(P1) « Oui oui, c'est le Dr H. et ce qui est merveilleux, et c'est bien pratique pour moi car il habite dans ma résidence, et c'est un médecin qui est tout le temps disponible, j'ai beaucoup de chance. »

(P4) « Non vraiment il s'est donné vraiment beaucoup de mal. Même si on dit que c'est normal euh, moi je trouve que yen a qui le font pas quoi. Bon. » ; (P7) « Ah oui oui bien sur, il est disponible vraiment. C'est un très très bon médecin, heureusement que j'ai ce médecin la hein ! Et puis il est très à la page justement de ces nouveaux protocoles tout ça, justement on en a parlé, ah oui oui oui. Si j'ai des questions je peux lui poser. Je lui fais confiance. »

De façon unanime ils ont également indiqué la **compétence des médecins spécialistes, équipes et services hospitaliers** qui les prennent en charge.

(P1) « [...] l'hôpital, le service pneumologie-oncologie de l'hôpital St Joseph, est tout à fait parfait pour moi vraiment, c'est un service qui marche très bien, oui oui. Les médecins, les infirmières, tout le monde est adorable vraiment. Et en plus bon euh, vous savez le cancérologue le dr J. il est extrêmement compétent comme je disais, mais y'a aussi les infirmières qui jouent un grand rôle et auxquelles on peut demander un tas de choses hein, des explications, non c'est vraiment très très bien. » ; (P3) « Ah ben écoutez, franchement, je sais pas si c'est lié à l'hôpital st joseph, mais écoutez, je tire mon chapeau quoi ! J'ai été pris en main euh... bien pris en main euh... bien informé...euh.... c'est-à-dire, c'était l'i-dé-al ! Il y a vraiment rien à dire franchement. » (P10) « Alors en plus de ça, Tenon c'est un, ils ont un service de pneumologie qui est formidable, ils sont très accueillants, très aimables, aux petits soins avec les gens, et, on voit qu'ils font tout pour que ça aille quoi. »

Même si ils ont exprimé certaines difficultés ou attentes que nous allons voir après, les patients de notre étude ont un **ressenti global très positif** de leur prise en charge, que ce soit par leur médecin généraliste que par l'hôpital.

Ils considèrent qu'il y a un **équilibre, une complémentarité** entre la prise en charge hospitalière et celle de leur médecin traitant.

(P2) « Donc euh voila, c'est un équilibre ! C'est un équilibre entre les deux quoi. Je pense qu'il y a pas, qu'il faut pas abandonner l'un au profit de l'autre, je pense que c'est chacun un domaine différent. Et l'équilibre comme ça, ça se passe plutôt bien.» ; (P6) « Ils remplissent chacun leur rôles, ils sont complémentaires. Franchement ça se passe très bien. » ; (P11) « Chacun a son rôle, c'est plutôt complémentaire, enfin je suis assez satisfaite là dessus. J'ai de la chance, (rire).»

III.2.3.2. Moyens de communication

La majorité des patients de notre étude ont estimé leur **médecin traitant bien informé** par le spécialiste de leur prise en charge, même si parfois ils ne savaient pas exactement par quels moyens.

(P4) "Ah ben il a tout, il sait tout ! Moi quand je viens le voir, il me dit, parce que moi je lui apporte tout mon dossier à chaque fois, et il me dit ben non ça c'est pas la peine, ça non plus, ben non on est à jour moi j'ai tout reçu de l'hôpital. » ; (P6) « Et mon médecin généraliste est destinataire et donc parfaitement au courant. » ; (P11) « Elle est toujours au courant de tout, vraiment. Non franchement ils communiquent, alors après je sais pas trop exactement comment, mais à chaque fois ils sont en relation. »

Les **comptes rendus** sont le moyen de communication entre les médecins spécialistes et généralistes indiqués de façon quasi-unanime par les patients. Ce moyen de communication a été évoqué également par les patients qui n'étaient pas retournés voir leur généraliste car ils savaient par l'intermédiaire de l'hôpital que des comptes rendus étaient envoyés à leur généraliste.

(P4) « Maintenant si je vois mon docteur il connaît quand même un peu aussi. Et V. lui envoie les comptes rendu de tout tout tout hein ! » ; (P6) « Ben ça pose pas de problème dans la mesure où il est toujours destinataire des comptes rendus, donc euh, quand je vais le voir voilà, j'ai pas besoin de l'appeler ou quoi avant, je sais qu'il est tenu au courant et que si j'ai besoin je peux y aller tranquillement. Vraiment ça se passe bien. »

Tous les patients de notre étude ont révélé l'existence de **numéros directs** fournis par l'hôpital afin de leur permettre de joindre le service ou le spécialiste en cas de problèmes, d'interrogation, ou autre... Pour la plupart ces numéros servent également à leur médecin généraliste lorsque cela est nécessaire.

(P1) « Oui oui, j'ai son numéro personnel, enfin personnel à l'hôpital hein. J'ai un numéro direct, c'est très facile. » ; (P2) « Pour la chimiothérapie j'ai eu un classeur avec toute une liste de numéro euh, de post infirmier, l'infirmière de coordination etc. Voilà. » ; (P6) « Mais j'avais également des numéros directs de l'hôpital et toutes les coordonnées qui fallait. »

Trois des patients ont indiqué le fait que le **spécialiste leur avait proposé d'aller consulter leur médecin généraliste** durant la phase active de traitement, qu'il l'ait finalement fait ou pas.

(P4) « Et après V. m'a dit, vous savez vous allez reprendre rendez-vous avec votre généraliste, je voudrai qu'il vous voit en forme aussi, il a quand même le droit de vous voir en forme aussi ! Bon. » ;
(P6) « Ceci dit, ça a été proposé spontanément par l'hôpital, ils mettent vraiment en avant le suivi au niveau de l'oncologie à St Joseph, donc voilà, ils sont très professionnels, et sur ce sujet là ils font en sorte de toujours tenir le médecin traitant informé. » ; (P10) « J'avais dit « elle a oublié de me le prescrire », et l'hôpital m'a dit « d'accord voyez ça avec votre médecin traitant ». »

Trois autres patients ont exprimé le fait que le spécialiste **ne leur avait pas indiqué** cette possibilité, l'un d'entre eux est allé le voir quand même par habitude et par confiance, mais un autre a évoqué une conséquence à ce non-dit.

(P9) « Mais j'aurais peut être dû à ce moment là appeler mon médecin traitant, qui m'aurait peut être rassurée ou donné des réponses à mes questions. J'aurais pu appeler. Mais en fait je me suis focalisée, comme on m'avait remis des documents, au niveau de, après l'intervention j'avais tout un dossier, si j'avais des problèmes, si j'avais des urgences, donc je me suis focalisée sur ces numéros là. J'ai pas eu la perspicacité d'appeler le médecin traitant quoi. On me l'avait pas dit, donc c'est vrai que j'ai pas forcément pensé. »

III.2.3.3. Difficultés selon les patients

DIFFICULTES PROPRES AUX MEDECINS

- Le manque de temps

Un des patients de notre étude a évoqué le **manque de temps** des médecins ou des paramédicaux. Il a également précisé **que l'intérêt et le choix des médecins** de s'impliquer était variable en fonction de chaque médecin.

(P4) « Le problème euh... surtout sur les médecins qui voudraient pouvoir faire plus, c'est qu'il y a pas le temps c'est un problème de temps ! Parce que V. lui, je le vois bien [...] enfin les journées qu'il se tape quoi c'est juste hallucinant ! Voila ! C'est un problème ! Donc je dirai qu'il y a ceux qui ne le font pas et qui ne le feront jamais, et puis y'a ceux qui le ferait volontiers pour qui c'est un problème de temps ! Idem pour les infirmières hein ! Euh, le nombre qui voudrait faire un peu la causette avec les patients mais qui ont pas le temps hein ! Parce qu'elles sont débordées, enfin voilà ! »

- Les problèmes de transmission d'information

Les patients ont relevé les **délais longs d'arrivée des comptes-rendus entraînant un manque d'informations** de la part des spécialistes vers les médecins généralistes. Cependant les patients ont précisé des **différences en fonction des centres**.

(P2) « Mais « H » c'était pareil hein, le Dr C. il a rien reçu de « H » hein. Pourtant j'avais bien précisé, j'avais bien demandé de le mettre en copie pour qu'il soit tenu informé mais bon il a jamais reçu. [...] Par contre il a reçu tous les comptes rendus de l'hôpital « H », eux ils envoient ! (Rire). » ; (P4) « Après y'a aussi euh un timing de secrétariat. » (P6) « Alors à « H » par contre, c'était pas forcément fait, il avait pas forcément toutes les informations. »

Un des patients à d'ailleurs évoqué une **conséquence** à ce manque d'information.

(P2) « Et après à partir de là, quand je suis retourné voir le Dr C., en janvier, il n'était pas au courant. Parce que lui il avait le résultat du scanner mais pas le résultat du PET scan. Ça n'a pas été transmis par l'hôpital. [...] Donc quand je suis allé le voir c'était dur d'apprendre la rechute, parce que en fait il était pas au courant. Il était content de me voir euh, il m'a dit bonjour avec un grand sourire euh, et... et là je me suis dit euh, mince, il sait pas quoi... [...] Et puis c'était dur aussi pour moi parce qu'il fallait aussi que je réexplique. »

Un autre a aussi exprimé la difficulté d'avoir des comptes rendus et des informations pour constituer son propre dossier.

(P8) « Mais des fois j'attends plusieurs semaines parce que la dernière fois j'ai pas vu le médecin donc je suis resté en attente des résultats de mon scanner donc c'était long. »

Ils révèlent aussi leur difficulté ainsi que celle du médecin généraliste pour **joindre le spécialiste**. Ceci a été évoqué par les patients recrutés par le centre le plus « critiqué » sur ce même sujet par les généralistes et les spécialistes interrogés, comme nous l'avons vu plus haut.

(P4) « Oui il a eu du mal, beaucoup. Il a été obligé de rappeler plusieurs fois, il a été obligé d'envoyer je sais plus quoi, je crois qu'il a envoyé aussi un fax en plus, enfin voilà. » ; (P9) « Alors elle m'a communiqué euh, en fait elle a essayé de joindre l'hôpital mais comme c'était très compliqué de joindre quelqu'un à l'hôpital, donc elle a essayé de son côté, et elle m'a aussi donné des numéros pour que j'insiste. » ; (P10) « Ben j'ai des numéros de téléphone, mais là par contre vous savez ce que c'est l'hôpital, c'est l'hôpital ! Et je suis pas seul. Y'a un monde fou alors pour les joindre c'est un petit peu galère. » ; « Alors maintenant si vraiment j'ai un moment terrible c'est pas compliqué, ma fille est à côté, elle a sa voiture, alors on descend à Tenon, et en 10 min je peux aller directement dans le service ! Mais je l'ai jamais fait ça. Mais c'est une solution qu'il me reste si vraiment c'est grave et que j'arrive pas à les avoir au téléphone. Et je suis sûre que si ils me voient arriver dans un état euh, alarmant, qu'ils vont pas me mettre dehors, ça je sais voilà. »

- Difficultés liées à un fort lien médecin-patient

Un patient a évoqué la **difficulté d'un lien fort et ancien avec le médecin traitant**, avec une difficulté du médecin généraliste ressentie par le patient à gérer l'annonce d'une mauvaise

nouvelle. Même si cela a été évoqué comme une difficulté, on retrouve un lien fort et partagé devant la bienveillance des propos du patient.

*(P2) « Donc j'ai été le voir et... bon c'est un médecin qu'on connaît bien, il connaît bien mon mari aussi donc, bon c'est vrai que... ça lui a fait un choc. Et euh... Il a rien dit, mais j'ai vu qu'il prenait beaucoup sur lui. Il m'a ausculté voilà. Et... Donc c'est moi qui ai parlé en premier. Je lui ai dit que je pensais que c'était une tumeur. Euh... Et il m'a dit je ne vous cache pas que ça ne me laisse pas indifférent. » ;
« Mais là c'était dur ce moment là... voilà j'ai senti que vraiment il faisait des efforts pour rester calme, pour garder une distance euh... voilà. [...] Mais bon j'étais embêtée pour lui, du coup ben je lui ai remonté le moral (rire). Je lui ai dit que ça allait aller, et puis bon qu'il y en avait qu'une et que... donc qu'une c'était pas comme plusieurs et puis bon moi j'y croyais beaucoup à la radiothérapie donc bon... »*

Certains patients ont exprimé avoir eu l'impression **d'abandonner** leur médecin traitant durant la phase de traitement avec parfois un sentiment de culpabilité de la part.

(P3) « Et j'avoue que même à un moment donné j'avais l'impression de l'abandonner un peu. » ; « A la limite, je me sentais coupable parce que j'avais l'impression de l'abandonner euh, le pauvre. Mais je sais que quand j'allais le voir il n'y avait pas de problème hein, pas du tout. C'était un peu plus de la culpabilité qu'autre chose quoi. »

- Difficultés relatives au recours aux urgences

Plusieurs patients de notre étude ont évoqué leur expérience de consultation aux urgences et **souhaitent éviter à tout prix un nouveau passage aux urgences.**

(P4) « Mais je veux plus retourner aux urgences, parce que j'y ai quand même passé un temps hallucinant quoi. Je comprends en plus quand j'ai vu ce qui se passait aux urgences, que ça soit comme ça, mais si j'ai un truc grave je peux pas attendre plus de 8h quoi. J'étais très angoissé, c'est-à-dire que moi j'étais venu je pensais que j'avais peu de choses quoi. Et d'un coup on me disait rien, qu'il y avait un truc qui n'allait pas, alors qu'ils savaient très bien aux urgences parce qu'ils m'avaient fait des scanner, et des machins. Bon ya des gens qui y vont pour un oui ou pour un non mais moi c'est pas une partie de plaisir c'est pas du tout mon truc d'aller là bas hein. Donc je préfère attendre que d'aller aux urgences. »

Un patient a révélé une **difficulté lors de la fin des traitements.** En effet ce passage, d'une prise en charge hospitalière très fréquente durant la phase active à un rythme beaucoup moins soutenu, est une période compliquée pour le patient où il peut avoir un sentiment de

vide et d'abandon. Comme nous l'avons vu précédemment, ce patient a précisé l'importance du médecin généraliste à ce moment-là pour prendre le relais de la prise en charge.

Un autre patient a également indiqué des **difficultés d'organisation et des difficultés relationnelles**. Toujours avec une grande bienveillance et une reconnaissance de la compétence des médecins qui l'on prit en charge, ce patient a évoqué une certaine solitude et parfois un manque d'empathie de la part des médecins hospitaliers,

(P4) « Bon y'avait des internes, y'avait une interne notamment avec laquelle je m'entendais très très très bien mais malheureusement ils restent pas les internes, voilà. Alors du coup quand elle est partie je me suis senti un peu seul quoi. » ; « Et puis j'ai vu le pneumologue, il m'a dit : « à votre avis qu'est ce que vous avez ? » Euh... « J'ai dit écoutez je ne sais pas. » « Mais vous n'avait pas une petite idée ? » Et bon, c'est moi qui ai été obligé de m'annoncer à moi-même ce que j'avais quand même... Alors même si je trouve que ce type est formidable hein, le pneumologue de là-bas, j'ai trouvé que sa façon de faire euh... il avait qu'à me le dire lui-même que j'avais euh, que j'avais un cancer des bronches, c'était pas à moi de euh, voilà, bah je trouve que comme façon de faire ya mieux. Bon après, je me suis dit bon psychologiquement c'est peut être une façon de faire entendre et que j'accepte le truc, mais bon j'ai trouvé ça moyen... »

... mais également une impression de dépersonnalisation due à l'organisation des services hospitaliers.

(P4) « Bon ils étaient en général 4 ou 5 quand ils passaient dans la chambre. Donc ça c'est quand même pas agréable dans ce genre de période là... Mais bon, après je me disais de toute façon faut quand même que les jeunes apprennent, et y'a que comme ça qu'ils peuvent apprendre finalement. Hein. Mais c'est pas agréable. On a l'impression d'être au zoo quoi... On a l'impression souvent d'être une maladie – dans un lit. Pas un malade hein. Voilà, on est un cas. »

PAS DE DIFFICULTES

Deux patients sur les 11 interrogés n'ont pas évoqués de difficultés particulières. Ils ont accompagné leur récit d'un ressenti positif de la prise en charge de façon générale.

III.2.3.4. Attentes selon les patients

Plus de la moitié des patients ont fait part de certaines attentes vis-à-vis de la prise en charge.

La première évoquée de façon majoritaire par ces patients est de pouvoir **éviter au maximum un passage par les urgences.**

(P4) « Mais je veux plus retourner aux urgences [...] Donc je préfère attendre que d'aller aux urgences. » ; (P10) « Mais je préférerais les avoir d'abord au téléphone, d'abord avoir l'équipe de pneumologie, je veux pas aller aux urgences. »

La deuxième concerne **l'information** et la possibilité de **joindre le service hospitalier.**

(P8) « C'est plutôt par rapport à l'hôpital que parfois j'aimerais avoir plus de résultats. » ; (P9) « Mon généraliste il reçoit systématiquement un compte rendu mais moi pas forcément. Mais ça serait important parce que si je suis convoquée à la sécurité sociale ben j'ai rien à leur donner ! »

Un autre a également souligné l'importance que le médecin spécialiste précise au patient la possibilité **d'intégrer son médecin traitant** dans la prise en charge, devant les conséquences que cela a eu pour lui et que nous avons déjà évoquées.

Un deuxième souhaiterait une meilleure **transmission d'information entre les spécialistes et le généraliste.**

(P2) « Après voilà ce serait juste peut être les transmissions de documents hein, mais bon voilà comme moi je communique aussi de mon côté, du coup c'est pas très gênant, puisqu'en fait il a des nouvelles quand il me voit. »

Un autre patient souhaiterait également plus **d'empathie** et d'humanité pour les patients atteints de cancer, tout en précisant que cela dépend des médecins, et des centres hospitaliers.

(P4) « Et ya un moment où je leur ai dit « ça vous arrive par moment d'avoir un peu d'empathie ? euh... vous savez moi je suis pas quelqu'un qui va vous envahir, mais si je sens qu'il y a un petit peu plus que euh, que ce que vous devriez faire, rassurez vous je vais pas en abuser, je vais pas passer les weekend avec vous, je vais pas en vacances avec vous », j'ai dit « lâchez vous un peu, vous avez le droit d'avoir vos préférés vous avez le droit, enfin laissez nous le ressentir au moins, enfin ça nous aide quoi ! » On est perdu, surtout quand on a des maladies incurables. Voilà mais je me suis rendu compte qu'ils ont du mal à lâcher prise quoi. Nous il faut qu'on lâche prise mais eux ils veulent pas quoi. Ils se protègent voila ils se protègent. Donc bon voilà si un jour quelqu'un peut faire passer le message que bon, ya se protéger mais ya aussi rester empathique et humain... » ; « V. je vais pas passer mes vacances avec lui hein, et pourtant il est, enfin c'est un chou quoi. En plus on rigole, on se marre bien, je me dis ben c'est bon y a un être humain quoi. C'est pas juste un scientifique quoi. C'est important ! »

Enfin, un des patients regrette l'organisation des consultations de médecine générale souvent sans rendez-vous qu'il considère inappropriée à une prise en charge de cancérologie tout en souhaitant pouvoir être vu en urgence.

(P9) « Alors moi je vais comparer déjà dans le cabinet médical, mon remplaçant et le médecin traitant initial. Moi j'ai vu en fait, l'efficacité du médecin remplaçant, parce qu'en fait elle, elle travaille que sur rendez-vous, donc c'est vrai que ça à ses inconvénients, parce que c'est vrai que quand on a une urgence ben c'est vrai qu'on peut pas prévoir de rendez-vous, mais c'est vrai que pendant le rendez-vous elle peut mieux être à l'écoute des patients, alors que le médecin initial ben en fait c'est un peu à la chaîne et donc euh, il a pas le temps d'écouter les gens, donc si ya quelque chose à améliorer je dirai sur ce point là c'est positif d'avoir des rendez vous mais quand même euh placer des heures si ya une urgences, parce que bon, on peut pas prévoir quand ça va pas. »

III.2.3.5. Proposition des patients

Les patients n'ont pas exprimé de propositions d'amélioration dans le cadre de la prise en charge ou de la communication de façon claire. Ils ont globalement, et malgré les difficultés et les attentes qu'ils ont exprimé, un ressenti très positif de leur prise en charge et de sa qualité ainsi que des relations entre leurs différents médecins.

IV. DISCUSSION

IV.1. CONTEXTE

Dès le début de la lutte contre le cancer en France, le médecin généraliste a été intégré dans la coordination des soins et le suivi des patients en oncologie.

D'après le rapport de la Commission d'orientation sur le Cancer de 2002 : « La place des médecins généralistes, dans la coordination des soins et le suivi des patients est essentielle. Le médecin traitant reste le point de repère médical du patient en dehors de l'hôpital. [...] Les médecins traitants sont confrontés aux effets secondaires des traitements mais aussi au traitement de la douleur, à l'accompagnement de fin de vie et aux soins palliatifs. » (19)

La lutte contre le cancer s'est donc organisée autour de l'importance du médecin généraliste puis de celui-ci en tant que médecin traitant, mais également d'une bonne coordination des soins et d'une bonne communication entre la ville et l'hôpital.

Nous avons choisi de focaliser notre étude sur les patients atteints de cancer bronchique en raison de sa fréquence, de son pronostic sombre avec une survie courte ainsi qu'en raison de la fréquence des consultations aux urgences ou les hospitalisations qui en découlent. (1)

L'originalité de notre travail réside dans l'analyse en regards croisés triangulaires du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de ce cancer, en intégrant à la fois le regard des médecins généralistes, des médecins spécialistes et des patients eux-mêmes.

IV.2. RAPPEL DES PRINCIPAUX RÉSULTATS

IV.2.1. LE RÔLE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Le premier résultat de notre étude est que les trois acteurs ont une vision précise et convergente du rôle du médecin généraliste au cours de la prise en charge du cancer bronchique.

Le médecin généraliste a un rôle prépondérant **au début de la prise en charge, et après l'arrêt des traitements actifs**. Il a au départ un rôle de **prévention** puis, un rôle dans le **diagnostic** lui-même, dans la mesure où c'est le plus souvent lui qui le suspecte et qui prescrit les examens complémentaires essentiels pour le confirmer. Il a un donc rôle dans la **rapidité et la précocité** du diagnostic et de sa prise en charge notamment en permettant **l'orientation** du patient vers les services et spécialistes compétents. Après l'arrêt des traitements actifs du cancer, il est impliqué dans le **suivi et la surveillance** avec un rôle d'alerte en cas de suspicion de reprise évolutive néoplasique, et, le cas échéant, dans les **soins palliatifs** jusqu'à la **fin de vie** des patients.

Cependant, l'ensemble des acteurs de notre étude observent qu'il existe une très nette **mise à l'écart du médecin généraliste durant la phase des traitements actifs du cancer**.

En effet, il existe de nombreux freins et difficultés qui empêchent le médecin généraliste pour s'impliquer d'avantage dans la prise en charge du patient durant cette phase, les trois acteurs s'accordent dans notre étude sur la nature de ces difficultés.

Tout d'abord, le **manque de temps** des médecins de façon générale, apparaît comme le frein principal à une implication plus poussée du médecin généraliste et une amélioration de la collaboration entre les médecins. Cette contrainte de temps est encore aggravée par l'aspect « **chonophage** » et peu rémunérateur des consultations nécessaire à ces patients ainsi que par la démographie déficitaire des médecins généralistes sur la région parisienne.

La deuxième difficulté principale évoquée dans notre étude est le **manque d'interaction, de coordination et d'information en provenance de l'hôpital**. Les comptes rendus sont le moyen principal de communication et de circulation de l'information entre les médecins. Les généralistes font état d'une nette amélioration au fil du temps de leur qualité et les considèrent comme faisant parti intégrante de leur formation continue sur le cancer. Cependant les **délais trop long de réception de ces comptes rendus** font que les médecins généralistes sont souvent dans la nécessiter de composer avec les dires du patient sur ce qu'il a compris ou non de sa pathologie et de sa prise en charge, et d'aller chercher eux-mêmes les informations afin de mener à bien leurs consultations. De plus, ils évoquent ne pas toujours avoir les informations qu'ils considèrent comme cruciales pour leur prochaine consultation avec le patient.

La **difficulté pour joindre le spécialiste** rapidement et facilement a ensuite été relevée par l'ensemble des acteurs. Le téléphone n'est jamais évoqué comme un moyen de communication systématique et son utilisation est le plus souvent le fait des généralistes et des patients, que des spécialistes. Cette difficulté a des conséquences notamment lors des situations d'urgences. Tout d'abord pour le généraliste qui peut ressentir un sentiment d'isolement dans cette prise en charge complexe, mais également pour le patient entraînant la répétition inutile d'examen, de l'anxiété et surtout des **passages aux urgences** qui auraient pu être évité. Ces passages par les urgences sont vécus très difficilement par les patients que nous avons interrogés, que ce soit sur le plan physique ou psychologique. Ceci contraste avec la volonté des médecins spécialistes et généralistes qui s'accordent pour considérer qu'éviter les passages inutiles aux urgences des patients est un objectif prioritaire.

La mise à l'écart du médecin généraliste peut également être expliquée par l'importance de la **mobilisation des équipes hospitalières autour du patient** durant cette période de traitements actifs. Du fait de cet accès facilité à l'hôpital, les patients se tournent donc naturellement vers lui pour l'ensemble de leurs problèmes de santé et voient donc moins leur médecin généraliste. Ceci entraîne des difficultés ressenties et une certaine solitude pour gérer l'après traitement par les généralistes, avec parfois une **appréhension** à reprendre la main au moment de l'arrêt des traitements. Enfin, le **manque de connaissance et de formation** des médecins généralistes ainsi que le **choix du patient et son lien thérapeutique et relationnel** plus ou moins solide avec son médecin sont deux autres facteurs influençant le degré d'implication du médecin généraliste dans la prise en charge.

Pour autant et malgré cette mise à l'écart relative du médecin généraliste durant la phase des traitements actifs, tous les acteurs lui attribuent un certain nombre de rôles :

- la prise en charge de **tout ce qui ne concerne pas le cancer** directement, c'est-à-dire toutes les autres maladies ou évènements préexistants ainsi que toutes les maladies ou évènements intercurrents au cancer, et prise en charge du patient dans sa globalité,
- permettre un **relais sécurisé de la prise en charge du patient en ville** après le séjour hospitalier,

- les démarches **administratives** comme le protocole de soin en Affection Longue Durée (ALD), ou les arrêts de travail permettant l'optimisation et l'organisation des ressources financières de la personne malade,
- la gestion de certains **effets indésirables** des traitements du cancer,
- le rôle de **premier recours en situation urgente** ne nécessitant pas d'hospitalisation pour éviter un passage aux urgences,
- **l'amélioration de la qualité de vie** du patient
- ainsi que **le soutien du patient** à la fois en l'aidant à comprendre sa maladie que pour le soutien moral.

IV.2.2. LES ATTENTES

Nous venons de voir que même si le rôle du médecin généraliste est moins central durant la phase de traitements actifs, il n'en garde pas moins un rôle important. Si l'exercice de ce rôle se heurte à des difficultés inhérentes à l'organisation de notre système de soins actuel, d'autres dépendent directement des acteurs eux-mêmes.

Ainsi, tous les acteurs de notre étude souhaitent **plus d'interactivité** entre les médecins ainsi qu'une **meilleure transmission des informations**, en particulier en situation d'urgence.

Dans notre étude, certains patients et généralistes ont également évoqué un manque d'information des patients de la part des spécialistes, les patients se tournant alors vers le généraliste en tant « qu'interprète » des informations ou du manque d'informations reçues par l'hôpital.

Une autre attente révélée dans notre étude est l'importance le **spécialiste intègre le généraliste à la prise en charge**, notamment en indiquant aux patients qu'ils peuvent consulter leur médecin généraliste dans le cadre de la prise en charge du cancer. En effet cela permet de rassurer le patient sur la compétence du généraliste dans sa prise en charge mais également de penser à cette possibilité malgré la prise en charge intense de l'hôpital lorsque cela leur est nécessaire.

IV.3. CONFRONTATION DE NOS RÉSULTATS À

LA LITTÉRATURE

Dans l'ensemble, nos résultats apparaissent très concordants avec ceux de nombreuses études de la littérature française et internationale.

L'étude française réalisée en 2002 par Ambroise-Thomas « *Réflexion sur le rôle, les missions et les attentes des médecins généralistes* » (2) avait conclu que les missions des médecins généralistes étaient multiples, et qu'ils assuraient notamment : une médecine curative de premier recours apportant une solution à plus de 70% des motifs de consultations, une médecine « globale », autant médicale que psychologique et sociale, d'importance croissante, et, pour les cas les plus difficiles, une médecine d'orientation vers les spécialistes concernés, puis de synthèse et de suivi, et enfin, une médecine de dépistage et d'éducation pour la santé.

En 2009, M. Bungener réalise une étude sur le partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée qui retrouve, sans exception, tous nos résultats concernant les rôles attribués au médecin généraliste. Cette étude avait été réalisée à partir de 1679 questionnaires de patients retournés par 349 médecins français, et 386 questionnaires de patients retournés par 292 médecins norvégiens. (10) Elle retrouvait un rôle prépondérant du généraliste au début de la prise en charge avec un rôle de prévention, de diagnostic rapide et précoce (20–22) et d'orientation des patients (22), ainsi qu'après l'arrêt des traitements curatifs pour le suivi et la surveillance (23,24), les soins palliatifs et la prise en charge de la fin de vie des patients. (21,25–29)

Tout comme dans notre travail, on retrouve dans nombre d'études internationales la notion de mise à l'écart du généraliste durant la phase de traitements actifs. (20,28,30) L'étude américaine de Klabunde en 2009 (22) réalisée sur 3315 médecins pour la moitié généralistes, et l'autre moitié oncologues qui avaient vu pour 60% d'entre eux plus de 5 patients atteints de cancer colorectal ou pulmonaire sur la dernière année, avait révélé que les généralistes étaient moins impliqués dans les soins directement liés au cancer et que leur rôle dans la prise en charge thérapeutique du traitement était limité. Pour autant, comme évoqué par

nos participants, les généralistes restaient activement engagés dans la prise en charge du cancer de façon générale, principalement en prenant en charge les comorbidités (10), les effets indésirables des traitements du cancer (31) , l'évaluation et le traitement de la dépression ainsi que le soutien du patient (10,22,27,28,32,33), mais également la prescription d'opiacés et la prise en charge de la douleur.

L'étude qualitative norvégienne réalisée par Anvik en 2006 (29) sur la perception qu'ont les généralistes de leur rôle auprès des patients atteints de cancer pendant la phase de traitement, à partir d'un focus groupe de généralistes, d'entretiens individuels d'autres généralistes ainsi que de questionnaires auprès des patients, avait également fait état de ces différents rôles en insistant sur la prise en charge du patient dans sa globalité, et non dans sa maladie en prenant en compte son état général, sa douleur, son anxiété, sa famille, ses problèmes financiers, etc. (10,34)

Très récemment, en octobre 2017, une étude française a été publiée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS).

Cette étude portait sur le suivi des patients atteints de cancer, et les échanges entre les généralistes et l'hôpital. Elle a été réalisée entre décembre 2015 et mars 2016 auprès de 1193 généralistes et retrouvait que :

- 55% des généralistes avaient fait au moins 10 demandes d'Affection Longue Durée (ALD) pour cancer sur l'année 2015, 34% entre 10 et 20, et 11% plus de 20 demandes. (10)
- Un tiers des généralistes n'avait pas de formation spécifique ou complémentaire en oncologie. (10,21,24,32,35)

Cette étude confirme en tout point nos résultats :

- Le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge de la fin de vie, et le suivi et soutien psychologique (10,22,27,28,32,33) du patient était jugé comme important pour 70% d'entre eux.
- Les médecins généralistes évoquaient un manque d'information (21,36) provenant de l'hôpital avec des délais long de réception des comptes rendus (12,20,37-42) ainsi que des informations, bien que claires (36,42), ne répondant pas forcément à leurs attentes. (21,36)

- Ce manque d'information a des conséquences :
 - Après l'annonce du diagnostic par l'hôpital, 11% des généralistes n'ont pas les documents nécessaires lorsque le patient revient les voir, et seulement 31% l'ont de façon complète. (38)
 - Seulement 1/5^{ème} des généralistes reçoit systématiquement une information sur les effets indésirables des traitements entrepris, entraînant des difficultés ressenties par les généralistes pour gérer les effets secondaires ou les séquelles des traitements.
 - Il en découle également des difficultés pour et une appréhension à reprendre la main au retour à domicile juste après la sortie d'hospitalisation, notamment à l'arrêt des traitements curatifs. (10,35,43) D'ailleurs, plus d'1/3 d'entre eux avaient exprimé ne pas être sollicités avant pour leur avis sur la faisabilité d'un retour ou d'un maintien à domicile.
 - Ils évoquent aussi une difficulté pour joindre les spécialistes (21,35) avec comme conséquence que 20% des généralistes adressent les patients aux urgences lors d'un problème aigu, ce qu'ils considèrent comme une perte de chance pour le patient. (2,35)

Les médecins généralistes étaient tous favorables à des échanges renforcés avec les spécialistes hospitaliers. C'est également ce que l'on retrouve dans notre étude, ainsi que dans la littérature, avec une demande de tous les acteurs de la prise en charge de **plus d'interactivité** entre les médecins ainsi qu'une **meilleure transmission des informations**, en particulier en situation d'urgence. (2,12,21,26,31,33,43,43-45)

Sur l'ensemble de ces études non limitées au cancer bronchique, on peut donc considérer que les résultats de notre travail peuvent être extrapolés à la problématique de la prise en charge du cancer en France de façon plus générale.

Les médecins généralistes assurent donc durant la prise en charge oncologique simultanément leur rôle antérieur de médecin traitant des pathologies concomitantes, ainsi que la « banalité de la pathologie en médecine générale. » (10) Le médecin généraliste reste donc un acteur majeur de la prise en charge du patient atteint de cancer tout en n'occupant

pas la place centrale dans la phase de traitements actifs, place que d'ailleurs il ne revendique pas forcément et dont il sait qu'il n'a pas les ressources pour l'assumer. (46)

Ceci vient relativiser les objectifs des politiques actuelles de santé publique en Europe (47) qui incitent au contraire de plus en plus à un transfert de la prise en charge des patients atteints de cancer de l'hôpital vers la médecine de ville, le médecin généraliste étant supposé être le pivot de la coordination des soins. Ainsi en France, le dernier Plan Cancer (2014-2019) précise que « la prise en charge en cancérologie évolue [...] en sollicitant plus fortement les professionnels de premier recours, en première ligne desquels, le médecin traitant » et qu'il faut donc mettre en place une « adaptation des organisations [...] pour coordonner la prise en charge des patients atteints de cancer qui devient ambulatoire, mais demeure très pointue. » (11)

IV.4. CONCERNANT LA MÉTHODOLOGIE

Le choix de réaliser une étude qualitative s'est imposé de lui-même dans le cadre du sujet de notre étude. En effet, la recherche qualitative a pour particularité d'étudier les comportements, les paroles, les récits des sujets auxquels elle s'intéresse. Cette méthode était donc pertinente dans le cadre d'un état des lieux, d'une évaluation des pratiques et des attentes. Il s'agissait d'observer et de comprendre, de s'intéresser au « pourquoi » et au « comment », non pas de mesurer des données.

Aujourd'hui les méthodes qualitatives sont d'ailleurs celles utilisées lors de la certification des établissements hospitaliers afin d'analyser la qualité et la sécurité de la prise en charge des patients au cours de leur parcours de soin et d'améliorer celle-ci en prenant en compte l'expérience des patients : c'est la méthode du « patient-traceur » (48) déployée dans le premier Programme National pour la Sécurité des Patients 2013-2017 (PNSP). (49)

La pertinence de cette méthodologie a été confortée par la confrontation aux données de l'enquête quantitative menée par la DRESS qui confirme nos principaux résultats, ainsi qu'en respectant au maximum les critères de qualité COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative research) pour l'écriture d'une recherche qualitative. (50,51)

Nous avons également essayé de respecter au mieux les règles de l'entretien semi-dirigé, c'est-à-dire qu'après avoir présenté l'objectif de l'entretien et précisé les grands thèmes à aborder, nous avons laissé le participant s'exprimer avec le plus de liberté. Nous n'avons utilisé les relances et les questions que dans le but de recentrer les propos du participant sur les grands thèmes des guides d'entretiens ou de lui faire préciser ou clarifier certaines réponses ambiguës.

La supervision de la pertinence des guides d'entretien par une sociologue, ainsi que l'existence d'un entretien « test » réalisé en amont afin de s'assurer de la compréhension des questions était un gage de fiabilité.

Cependant, nous nous devons de préciser que l'entretien « test » n'a pas été réalisé pour le groupe « Patients » ce qui a pu entraîner un biais de compréhension pour les patients.

La fiabilité de nos résultats est également assurée par la réalisation des entretiens jusqu'à saturation des données, la triangulation des données ainsi que par le recrutement multicentrique des participants qui augmente la représentativité de l'étude.

De plus, le choix d'entretiens individuels a été privilégié par rapport aux entretiens en *focus group* (qui regroupent plusieurs participants en même temps) afin d'aller plus en profondeur avec chaque participant.

Notre méthodologie ne nous a cependant pas permis d'éviter un certain nombre de biais.

Tout d'abord, un biais de volontariat. En effet, on peut supposer que les médecins généralistes ayant accepté de répondre à notre étude sont plus impliqués dans le domaine de la cancérologie que ceux ayant refusé. Pour ce qui est des spécialistes, on peut également supposer qu'ils étaient plus intéressés par l'aspect global de la prise en charge et par les implications avec les généralistes de leurs patients que ceux n'ayant pas accepté de répondre.

Du côté des patients, il s'agit plutôt d'un biais de recrutement. En effet, ils ont été recrutés par les médecins spécialistes, donc on peut supposer que le lien entre le spécialiste et le patient était de meilleure qualité qu'avec ceux qu'ils n'avaient pas avisés de l'étude.

Enfin, nous n'avons pu interviewer que les patients de deux des centres hospitaliers sur les trois initialement prévus.

Le mode de recueil de l'information s'est fait par des entretiens en face à face pour les spécialistes, tandis que par souci organisationnel, ceux des médecins généralistes et des patients ont été faits par téléphone. Cela a pu peut-être entraîner des différences dans les attitudes des participants ainsi que pour l'enquêtrice bien que celle-ci ait gardé au maximum une attitude identique, bienveillante, empathique et neutre avec tous les participants. Enfin, même si l'enquêtrice a été rigoureuse, méthodique, systématique et fidèle dans la retranscription et la description des différents entretiens, il peut exister un biais d'interprétation du fait d'un regard unique pour l'analyse thématique et l'analyse en regards croisés des entretiens.

IV.5. CONCLUSION

Nous sommes aujourd'hui à mi-parcours du troisième Plan Cancer. (11) L'état des lieux par rapport à ses objectifs a été présenté en février 2017 dans le 3^{ème} rapport au président de la République. (52)

Nous allons pour conclure mettre en parallèle les propositions faites par les participants de notre étude avec les interventions des politiques actuelles qui sont proposées ou déjà mises en place sur le terrain.

Numéros directs pour joindre le spécialiste

Dans notre étude, les médecins généralistes souhaitent plus de communication personnelle, notamment par téléphone. (12,35) Ils apprécieraient des interactions directes avec les spécialistes qui les tiendraient informés de l'avancement des choses rapidement, mais également pour avoir des avis médicaux rapides pour mener au mieux leurs consultations. (21,45) Comme l'a souligné l'un des spécialistes de notre étude qui avait une expérience d'oncologie libérale, les médecins généralistes ont l'habitude et apprécient d'avoir les numéros de portable de leurs correspondants spécialistes libéraux.

La création d'une **ligne téléphonique spécialement dédiée** aux médecins généralistes mais également aux patients dans les hôpitaux a été proposée dans notre étude ainsi que dans la littérature, avec une organisation « d'astreinte » téléphonique permettant de joindre facilement un médecin référent hospitalier si nécessaire. (35,42)

Cela rejoint l'objectif 7 du troisième Plan Cancer qui propose de « garantir aux malades avec l'appui du médecin généraliste ou de l'équipe de premier recours un premier rendez-vous avec une équipe de cancérologie adéquate dans un délai rapide dès la forte suspicion ou la confirmation du diagnostic. À cette fin, l'organisation de la prise en charge en cancérologie sera rendue plus lisible et un numéro de téléphone dédié au médecin traitant sera mis en place par les services hospitaliers et les structures de coordination en cancérologie. »

Cela a déjà été mis en place dans certains centres hospitaliers.

À Paris, l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris s'est engagée avec son projet « médecins partenaires » en 2016, avec le soutien de l'Assurance Maladie, de l'Agence Française de la Santé Numérique (ASIP Santé) et de la Société Française de médecine générale, à rendre disponible aux partenaires une liste de numéros dédiés assurant un contact permanent et « séniorisé ». En 2017, 8 hôpitaux de l'AP-HP assurent le service de numéros dédiés. (53) On peut noter que les 2 centres hospitaliers de notre étude faisant parti de l'AP-HP, à savoir l'hôpital Tenon et l'hôpital Ambroise Paré, n'en font pas encore partie.

Le Groupe Hospitalier Paris Saint Joseph (75014) a lui également mis en place une application « Allo Saint-Jo » disponible pour les médecins généralistes sur leur téléphone portable afin d'accéder directement aux lignes d'urgences et lignes médicales directes par spécialité afin de faciliter le parcours du patient, notamment en urgence. Ainsi, un numéro d'urgence permet de joindre un médecin sénior de pneumologie 7 jours sur 7 aux heures ouvrables et des plages de rendez-vous urgent permettent de recevoir un patient avec un diagnostic suspecté ou confirmé de cancer bronchique dans les 7 jours.

Compte rendu ou lettre de sortie standardisée

Une **standardisation des comptes rendus** a été proposée par plusieurs médecins avec un compte rendu adapté à la pratique des généralistes, notamment des lettres de sortie systématiques. Ces documents seraient à la fois remis en main propre au patient, mais également envoyé de façon rapide par messagerie sécurisée. (36)

L'utilisation d'un format standardisé permettrait de garantir la présence des informations les plus pertinentes et nécessaires à la pratique des généralistes, (41) notamment des recommandations pour les aider à être plus efficaces pour donner les soins aux patients en

cours de traitement, gérer les effets secondaires des traitements ainsi que le suivi des patients après l'arrêt des traitements. (33)

Actuellement dans le cadre du premier Programme National de Sécurité du Patient (PNSP) 2013-2017 (49,54), la remise en mains propres le jour de sa sortie d'un résumé d'hospitalisation (55) comprenant une synthèse des principaux éléments relatifs au séjour du patient ainsi que les préconisations de prise en charge après la sortie afin d'assurer une bonne coordination « hôpital – ville » a été rendu obligatoire.

Le dossier communicant en cancérologie (DCC) développé par les réseaux régionaux de cancérologie a également pour fonction d'améliorer les échanges de données concernant le patient entre les services hospitaliers et les médecins libéraux. On y retrouve toutes les informations en rapport avec le cancer et la prise en charge du patient. (4)

Cependant sa mise en œuvre est lente et non effective encore actuellement.

L'objectif 2 du plan Plan Cancer 2014-2019 a réaffirmé l'importance de la mise en œuvre et de la généralisation du DCC, et prévoit sa généralisation au service de la coordination ville-hôpital. (11)

Le rapport à mi-parcours montre que « les données minimales médicales, administratives et organisationnelles requises lors des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) en cancérologie ont été informatisées. » de plus, « le dossier communiquant en cancérologie (DCC) et la fiche RCP ont été formalisés avec les informations minimales requises à la décision pluridisciplinaire de prise en charge d'un patient atteint de cancer. » (52)

En plus du DCC, « les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après-cancer (PPAC) [qui] ont été initiés lors des deux plans cancer précédents [...] demandent encore à être généralisés à toutes les personnes atteintes de cancer. Ainsi, seul un patient sur deux a reçu un programme personnalisé de soins (données 2010 et enquête VICAN2 2012) (56). En outre, leur contenu doit évoluer pour prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne. » (52) Ces programmes permettent une « continuité de la prise en charge hospitalière, [...] il s'agit de « passer le relais » aux professionnels de premier recours et notamment au médecin traitant. »

Messagerie sécurisée et mails cryptés

Les généralistes de notre étude ont indiqué l'intérêt majeur de la mise en place d'une **messagerie électronique sécurisée** pour améliorer la rapidité de communication et le transfert d'information en provenance des spécialistes, notamment des comptes rendus de sortie. L'envoi et la réception des informations seraient presque instantanés. De plus, cela permettrait de demander des avis plus facilement, plus rapidement, sans les contraintes des appels téléphoniques, et d'avoir une réponse au mieux dans la journée. (36,42,45)

Un essai contrôlé randomisé en double aveugle réalisé en 2010 sur la communication avait montré que la transmission des courriers générés par un ordinateur était en effet plus efficace pour communiquer avec les médecins généralistes à condition que leurs coordonnées précises soient disponibles. Le taux de réception des courriers générés de la sorte était significativement plus élevé que le courrier papier ou la remise en main propre par le patient au médecin généraliste. (57)

Cette attente des médecins généralistes a été suivie sur le plan national par la mise en place depuis 2013 du système de messageries gratuit « MSSanté » (58,59) mis en place par l'Agence Française de la Santé Numérique (ASIP Santé), les pouvoirs publics ainsi que l'ensemble des Ordres des professionnels de santé.

« Ces messageries permettent à tous les professionnels de santé d'échanger entre eux par mail, rapidement et en toute sécurité, des données personnelles de santé de leurs patients (comptes rendus, résultats d'analyses ou tout document d'information jugé utile à la prise en charge coordonnée du patient). » Au 1^{er} mai 2017, 1826 établissements de santé dont 83% des grands établissements et quasiment tous les CHU utilisent « MSSanté », 53 600 boîtes aux lettres « MSSanté » ont été ouvertes et 31 000 professionnels de santé libéraux en disposent.

Le délai d'envoi des comptes rendu de fin d'hospitalisation fait parti des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins (IQSS) déployé depuis 2006. (60,61)

Sur le plan légal, l'article R1112-1-2 du Code de Santé Publique modifié par le décret n°2016-995 du 20 juillet 2016 indique que « la lettre de liaison [doit être] transmise le même jour, au médecin traitant et, le cas échéant, au praticien qui a adressé le patient. Elle est adressée

par messagerie sécurisée répondant aux conditions prévues à l'article L. 1110-4-1, ou par tout moyen garantissant la confidentialité des informations, et versée dans le dossier médical partagé du patient si ce dossier a été créé » (62)

Avec son projet « médecins partenaires », l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris s'est également engagée à mettre en place notamment une messagerie sécurisée pour assurer la transmission dans de brefs délais des comptes rendus de sortie aux médecins de ville. En 2017 plus de 2000 praticiens de villes ont rejoint le programme. (53)

Dans notre étude, un des services hospitalier avait déjà mis en place une messagerie électronique sécurisée, et un autre était sur le point de la mettre en œuvre.

Cependant, tout comme sur le plan national, les messageries proposées ne permettent pas les échanges directs entre praticiens notamment pour les demandes d'avis comme beaucoup de médecins généralistes le souhaitent.

Formation et interactivité

Plus que des journées de formations proposées par les spécialistes, les généralistes souhaiteraient plutôt des **rencontres en face à face** avec les spécialistes afin de se connaître, de pouvoir échanger, de discuter de façon informelle et de partager des informations ou des préoccupations à propos de certains patients. (32,35,43) Certains généralistes ont également proposé d'organiser une rencontre en fin de traitement notamment entre le spécialiste, le patient, la famille et eux-mêmes afin de partager les informations et de définir les rôles de chacun pour le suivi au long cours du patient. (29)

Concernant la formation et l'encadrement des pratiques de références, le Plan Cancer propose des « actions d'accompagnement des médecins généralistes et l'articulation avec l'hôpital ont été renforcées » pour garantir la qualité et la sécurité des prises en charges (52). En effet, « une nouvelle collection [de documents] a été mise en place pour accompagner les médecins généralistes dans leur pratiques par l'Institut National du Cancer (INCa), dont une sur : « Cancers broncho-pulmonaires, du diagnostic au suivi. » »(63,64) Ces documents sont disponibles et consultables sur le site de l'INCa (<http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique/Recommandations-et-referentiels-methodologies-d-elaboration/Outils-pour-la-pratique-des-medecins-generalistes>).

En conclusion de ce travail, on peut donc dire qu'à l'heure actuelle beaucoup de progrès ont été faits pour permettre d'améliorer la prise en charge, la communication « ville – hôpital » et l'intégration du médecin généraliste dans la prise en charge oncologique.

Pour autant, toutes les propositions faites sur le plan politique national de lutte contre le cancer ne sont pas effectives et la standardisation des pratiques loin d'être aboutie.

Il est donc nécessaire sur les années à venir d'uniformiser les pratiques sur le plan régional puis national afin de pouvoir simplifier le parcours du patient.

Le Programme National de Sécurité du Patient (PNSP) nous l'avons vu a intégré l'obligation d'une lettre de sortie d'hospitalisation à J0. Cependant, ce programme n'a pas créé un document standardisé, il donne seulement les grandes lignes quant aux informations que doit contenir le document de sortie. Il serait intéressant de proposer un document unique à chaque pathologie et standardisé sur le plan national.

Pour qu'il soit efficace et qu'il regroupe toutes les informations nécessaires à la bonne prise en charge des patients, il faudrait réaliser une étude qualitative de grande ampleur pour connaître le détail des informations nécessaires aux médecins généralistes pour assurer le relais du suivi en ville. En effet, dans notre étude, mais également dans la littérature, si les médecins généralistes évoquent manquer d'information ils ne précisent pas forcément lesquelles de façon précise.

Concernant l'envoi des comptes rendus, il apparaît que malgré la mise en place de l'obligation d'envoi le jour de la sortie du patient, les difficultés persistent. Cela est notamment dû à l'absence de messagerie électronique chez tous les intervenants, et du manque d'habitude des praticiens qui ne pensent pas toujours à relever le courrier de leur messagerie sécurisée. De plus, différents types de messageries sont proposés. Proposer une seule et même messagerie, intégrée à un logiciel de prescription unique et partagé entre les hôpitaux et les médecins de ville permettra probablement de palier ce problème.

Cependant, la messagerie électronique devra également répondre à la problématique de l'échange global d'information : c'est-à-dire non seulement l'échange de comptes rendus, mais également l'échange direct entre les médecins correspondants.

Enfin, tout comme cela a été fait dans certains hôpitaux, il serait intéressant de mettre en place des applications médicales accessibles depuis un ordinateur ou un smartphone. Tout d'abord, nous pourrions imaginer la création d'applications régionales regroupant les coordonnées des hôpitaux, des services hospitaliers ainsi que le nom des médecins spécialistes référents pour chaque pathologie avec leurs coordonnées (ligne directe, et messagerie électronique). Cela permettrait d'avoir un accès facilité et rapide aux informations. Peut-être même envisager de regrouper cette application avec le système de messagerie électronique unique afin de pouvoir échanger directement les informations à partir de l'application.

Ensuite, nous pourrions imaginer une application simple et didactique sur les données importantes concernant le cancer bronchique : des fiches d'informations sur les différents traitements utilisés, les effets secondaires possibles, la conduite à tenir selon la situation, ainsi que les interactions médicamenteuses. Cet outil permettrait aux médecins généralistes d'avoir des informations fiables quant aux situations les plus fréquentes qu'ils peuvent rencontrer lors du suivi d'un patient atteint de cancer bronchique.

Ce type d'application pourrait également être imaginé pour les autres types de cancer, ou les autres maladies chroniques.

Toutes ces propositions permettraient de faciliter la communication entre les différents participants de la prise en charge du patient atteint de cancer ou de maladie chronique d'une façon générale et de gagner du temps.

De plus, en permettant un accès facilité aux informations et donc une meilleure prise en charge ambulatoire, on pourrait espérer une diminution du nombre de passage aux urgences et d'hospitalisations pour les patients ce qui présente à la fois un intérêt sur le plan économique, mais également un intérêt de santé publique : en améliorant la qualité des vies des patients, mais également en diminuant la solitude et la sensation de « travail empêché » chez les médecins qui joue un rôle majeur dans le burn-out des médecins. (65)

V. BIBLIOGRAPHIE

1. *Données globales d'épidémiologie des cancers - Epidémiologie des cancers* | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 19 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr>
2. Ambroise-Thomas P. Réflexions sur le rôle, les missions et les attentes des médecins généralistes. Bull.Acad.Natl.Méd, 2002, 186, n°6. Disponible sur: <http://www.academie-medecine.fr/publication100034959/>
3. *Les dates clés - Qui sommes nous ?* | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 19 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Qui-sommes-nous/Dates-clés>
4. *Le dossier communicant de cancérologie - Parcours de soins des patients* | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 1 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Le-dossier-communicant-de-cancerologie>
5. *Le Plan cancer 2003-2007 - Les Plans cancer de 2003 à 2013* | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 6 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
6. *LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie*. 2004-810 août 13, 2004. [Internet] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158>
7. *Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes* [Internet]. [cité 19 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2005/2/3/SANS0520354A/jo>
8. *Le Plan cancer 2009-2013 - Les Plans cancer de 2003 à 2013* | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 19 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
9. *HCSP. Évaluation du plan cancer* [Internet]. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 janv [cité 19 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=58>
10. Bungener M, Demagny L, Holtedahl KA, Letourmy A. La prise en charge du cancer: quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée? *Prat Organ Soins*. 2009;40(3):191-196.
11. *Plan Cancer 2014-2019 - Ref : PLANKPNRT14* | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 18 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>
12. Berendsen AJ, Kuiken A, Benneker WH, Meyboom-de Jong B, Voorn TB, Schuling J. How do general practitioners and specialists value their mutual communication? A survey. *BMC Health Serv Res*. 8 août 2009;9:143.

13. *Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement Méthodologie de référence MR-003* | CNIL [Internet]. [cité 12 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-003-recherches-dans-le-domaine-de-la-sante-sans-recueil-du-consentement>
14. Weber F., Beaud S. Guide de l'enquête de terrain - Éditions La Découverte. 4^{ème} édition augmentée. France. 2015
15. Touboul P. Guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative - [Internet]. 2013. [cité 7 janv 2018]. Disponible sur: www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/QMTQuali.pdf
16. Godefroid T. Préparer et conduire un entretien semi-directif - Séminaire du 10 mai 2012. [Internet]. [cité 7 janv 2018]. Disponible sur: <http://cruh.univ-lorraine.fr/sites/cruh.univ-lorraine.fr/files/documents/Tiphaine%20Godefroid.pdf>
17. Muet F. Conduire un entretien semi directif - Information & Management. 2003 [Internet]. [cité 7 janv 2018]. Disponible sur: https://ritabencivenga.files.wordpress.com/2017/01/guide_entretien.pdf
18. *Cancer du poumon / Données par localisation / Cancers / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil* [Internet]. [cité 3 janv 2018]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Donnees-par-localisation/Cancer-du-poumon>
19. *Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer* [Internet]. [cité 1 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000017.pdf>
20. Sisler JJ, Brown JB, Stewart M. Family physicians' roles in cancer care. Survey of patients on a provincial cancer registry. *Can Fam Physician Med Fam Can.* juin 2004;50:889-96.
21. Mitchell GK, Burrige LH, Colquist SP, Love A. General Practitioners' perceptions of their role in cancer care and factors which influence this role. *Health Soc Care Community.* nov 2012;20(6):607-16.
22. Klabunde CN, Ambs A, Keating NL, He Y, Doucette WR, Tisnado D, et al. The Role of Primary Care Physicians in Cancer Care. *J Gen Intern Med.* sept 2009;24(9):1029-36.
23. Grunfeld E, Fitzpatrick R, Mant D, Yudkin P, Adewuyi-Dalton R, Stewart J, et al. Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care: results from a randomized controlled trial. *Br J Gen Pract.* sept 1999;49(446):705-10.
24. Donnelly P, Hiller L, Bathers S, Bowden S, Coleman R. Questioning specialists' attitudes to breast cancer follow-up in primary care. *Ann Oncol.* 1 sept 2007;18(9):1467-76.
25. O'Connor M, Lee-Steere R. General Practitioners' Attitudes to Palliative Care: A Western Australian Rural Perspective. *J Palliat Med.* 1 déc 2006;9(6):1271-81.
26. Rey D, Lescher S, Paraponaris A, Verger P, Zaytseva A, Barlet M, et al. Suivi des patients atteints de cancer: les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital. 2017
27. Hickner J, Kent S, Naragon P, Hunt L. Physicians' and patients' views of cancer care by family physicians: a report from the American Academy of Family Physicians National Research Network. *Fam Med.* févr 2007;39(2):126-31.

28. Hanks H, Veitch PC, Harris MF. A rural/urban comparison of the roles of the general practitioner in colorectal cancer management. *Aust J Rural Health*. 1 déc 2008;16(6):376-82.
29. Anvik T, Høltedahl KA, Mikalsen H. « When patients have cancer, they stop seeing me » – the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer – a qualitative study. *BMC Fam Pract*. 21 mars 2006;7:19.
30. McWhinney IR, Hoddinott SN, Bass MJ, Gay K, Shearer R. Role of the Family Physician in the Care of Cancer Patients. *Can Fam Physician*. déc 1990;36:2183-6.
31. Berendsen AJ, Benneker WH, Schuling J, Rijkers-Koorn N, Slaets JP, Meyboom-de Jong B. Collaboration with general practitioners: preferences of medical specialists – a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 4 déc 2006;6:155.
32. Wood ML, McWilliam CL. Cancer in remission. Challenge in collaboration for family physicians and oncologists. *Can Fam Physician*. mai 1996;42:899-910.
33. Roorda C, de Bock GH, van der Veen WJ, Lindeman A, Jansen L, van der Meer K. Role of the general practitioner during the active breast cancer treatment phase: an analysis of health care use. *Support Care Cancer*. avr 2012;20(4):705-14.
34. World family doctors caring for people EUROPE. Définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. WONCA 2002
35. Wood ML. Communication between cancer specialists and family doctors. *Can Fam Physician*. janv 1993;39:49-57.
36. Relations médecine de ville-hôpital. Une enquête du CHU Bichat - Claude-Bernard. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [cité 18 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/363518/>
37. Westerman RF, Hull FM, Bezemer PD, Gort G. A study of communication between general practitioners and specialists. *Br J Gen Pract*. nov 1990;40(340):445-9.
38. Emery JD. Cancer care: what role for the general practitioner? *Med J Aust*. 3 nov 2008;189(9):535.
39. Gilbert R, Willan AR, Richardson S, Sellick S. Survey of family physicians: what is their role in cancer patient care? *Can J Oncol*. juill 1994;4(3):285-90.
40. Kam VD, J W, Branger PJ, Bommel V, H J, Meyboom-de Jong B. Communication between physicians and with patients suffering from breast cancer. *Fam Pract*. 1 oct 1998;15(5):415-9.
41. Kripalani S, LeFevre F, Phillips CO, Williams MV, Basaviah P, Baker DW. Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: implications for patient safety and continuity of care. *JAMA*. 28 févr 2007;297(8):831-41.
42. Jourdain J. À propos de la satisfaction des médecins généralistes vis-à-vis de l'hôpital (enquête concernant le CHU de Poitiers). Thèse d'exercice. Médecine. Université de Poitiers. 2009.

43. Lemaire N. Évaluation qualitative de la relation ville-hôpital du point de vue des généralistes : données explicatives et ressenti face aux difficultés de communication. Dirigée par Dr Lvovschi V. Thèse d'exercice. Paris Descartes. 14 mars 2016.
44. Levy A, Revil T. Moyens d'information dans l'aide à la gestion des effets secondaires des thérapies ciblées anti-cancéreuses orales : perception des médecins généralistes de l'Isère. Thèse d'exercice. Médecine humaine et pathologie. 2017.
45. Fabre L. Communication ville-hôpital : qu'attendent les médecins généralistes de Midi-Pyrénées [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2014 [cité 19 déc 2017]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/683/>
46. Couraud-Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2011.
47. Geelen E, Krumeich A, Schellevis FG, van den Akker M. General practitioners' perceptions of their role in cancer follow-up care: a qualitative study in the Netherlands. *Eur J Gen Pract.* mars 2014;20(1):17-24.
48. *Haute Autorité de Santé - Le patient traceur en établissement de santé* [Internet]. [cité 11 janv 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante
49. *Haute Autorité de Santé - Programme National pour la Sécurité des Patients (PNSP)* [Internet]. [cité 11 janv 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1505131/fr/programme-national-pour-la-securite-des-patients-pnsp
50. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 1 déc 2007;19(6):349-57.
51. Gedda M. Traduction française des lignes directrices STARD pour l'écriture et la lecture des études sur la précision des tests diagnostiques. *Kinésithérapie Rev.* janv 2015;15(157):45-9.
52. *Troisième rapport au président de la République - Plan cancer 2014-2019, où en est-on ?* | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 20 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs/Plan-cancer-2014-2019-ou-en-est-on/Troisieme-rapport-au-president-de-la-Republique>
53. *Le programme « Médecins partenaires » de l'AP-HP franchit le cap des 2000 praticiens de ville* [Internet]. [cité 20 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.aphp.fr/contenu/le-programme-medecins-partenaires-de-lap-hp-franchit-le-cap-des-2000-praticiens-de-ville>
54. *DGOS. Programme national pour la sécurité des patients - PNSP* [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2017 [cité 11 janv 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/programme-national-pour-la-securite-des-patients-pnsp/pnsp>
55. *Haute Autorité de Santé - Document de sortie d'hospitalisation supérieure à 24h* [Internet]. [cité 11 janv 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1777678/fr/document-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h

56. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer* - Ref : ETUDVICAN14 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 30 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>
57. Chen Y, Brennan N, Magrabi F. Is email an effective method for hospital discharge communication? A randomized controlled trial to examine delivery of computer-generated discharge summaries by email, fax, post and patient hand delivery. *Int J Med Inf.* mars 2010;79(3):167-72.
58. *MSSanté* [Internet]. [cité 1 janv 2018]. Disponible sur: <https://cms.formation.mssante.fr/en-savoir-plus>
59. *Mieux nous connaître* | esante.gouv.fr, le portail de l'ASIP Santé [Internet]. [cité 1 janv 2018]. Disponible sur: <http://esante.gouv.fr/asip-sante/mieux-nous-connaître>
60. *Haute Autorité de Santé - IQSS : Recueils des indicateurs de qualité et de sécurité des soins* [Internet]. [cité 11 janv 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_970481/fr/ipaqss-2014-2015-recueils-des-indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins
61. *Haute Autorité de Santé - IQSS 2018 - DPA MCO : campagne de recueil des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) du dossier patient* [Internet]. [cité 11 janv 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_627698/fr/ipaqss-2014-mco-recueil-des-indicateurs-du-dossier-patient
62. *Code de la santé publique - Article R1112-1-2. Code de la santé publique.* Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190179&cidTexte=LEGITEXT000006072665>.
63. *Outils pour la pratique des médecins généralistes - Recommandations et référentiels : méthodologies d'élaboration* | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 20 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique/Recommandations-et-referentiels-methodologies-d-elaboration/Outils-pour-la-pratique-des-medecins-generalistes>
64. *Cancers bronchopulmonaires et pleuraux - Recommandations et outils d'aide à la pratique* | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 20 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique/Cancers-bronchopulmonaires-et-pleuraux>
65. *Les médecins généralistes libéraux en burnout selon une nouvelle étude SPS* [Internet]. [cité 12 janv 2018]. Disponible sur: <http://kdc.pm/2RP>

VI. ANNEXES

VI.1. ANNEXE 1 – Mail de contact des médecins spécialistes

Bonjour Dr,

Je vous contacte ce jour dans le cadre de ma thèse de médecine générale que je fais sous la direction du Dr Jouveshomme (hôpital St Joseph).

Je cherche à étudier les interactions entre les différents acteurs de la prise en charge d'un patient atteint de cancer bronchique et notamment à faire un état de la place du médecin généraliste dans cette prise en charge.

La nouveauté de ma thèse est de croiser les regards à la fois des spécialistes, des généralistes mais également des patients eux-mêmes dans leur vision de cette prise en charge.

Seriez-vous d'accord pour m'accorder un entretien d'environ 30 minutes pour cela ?

Si cela vous paraît possible pourrions nous convenir d'un rendez vous en fonction de vos disponibilités ?

Merci d'avance

Très cordialement,

Laura BORGEL

Interne de médecine générale, Paris Descartes

Directeur de thèse : Dr Jouveshomme

VI.2. ANNEXE 2 – Courrier de contact des médecins généralistes

Laura BORGEL

.../.../2017

Interne de médecine générale

Données personnelles retirées

Cher confrère,

Future médecin généraliste, je vous contacte aujourd'hui dans le cadre de ma thèse.

Je cherche à étudier les interactions entre les différents acteurs de la prise en charge d'un patient atteint de cancer bronchique, et notamment, de faire un état des lieux de notre place en tant que médecin généraliste dans cette prise en charge.

Le point spécifique de ma thèse est de croiser les regards à la fois des généralistes, des spécialistes (oncologues) mais aussi des patients eux-mêmes dans leur vision de cette prise en charge.

Je vous contacte donc car vous êtes, ou avez été, en contact avec le service d'oncologie thoracique de l'Hôpital St Joseph / Ambroise Paré / Tenon, pour certains de vos patients suivis dans le cadre de leur cancer pulmonaire.

Pourriez-vous m'accorder dans ce contexte un entretien téléphonique d'environ 30 min pour me permettre de réaliser cette étude ?

Si cela vous convient je vous contacterai prochainement pour convenir d'un rendez-vous, ou, vous pouvez directement me répondre par mail si cela est plus simple pour vous.

Très cordialement,

Laura BORGEL

Interne de médecine générale, Paris Descartes

Directeur de thèse : Dr Jouveshomme(Hôpital St Joseph)

VI.3. ANNEXE 3 – Fiche d’information des patients

FICHE D’INFORMATION AUX PARTICIPANTS

Madame, Monsieur,

Je conduis actuellement, dans le cadre de ma thèse d’exercice en médecine générale, une étude dont l’objectif est de définir la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer du poumon, en croisant les points de vue des oncologues, des médecins généralistes et des patients.

Je conduis cette étude sous la direction du Dr Jouveshomme de l’hôpital Saint Joseph. J’ai déjà interviewé des oncologues et des médecins généralistes et souhaiterais maintenant recueillir le point de vue des patients.

Si vous acceptez de participer à cette étude et de me communiquer vos coordonnées, je vous proposerai un entretien téléphonique d’environ 45 minutes et prendrai contact avec vous pour fixer un rendez-vous à votre convenance.

Je reste à votre disposition pour vous donner de plus amples informations si nécessaire. Vous pouvez me contacter à l’adresse suivante : laura.borgel.these@gmail.com

*Bien à vous,
Laura Borgel*

Titre de la thèse :

REGARDS CROISÉS SUR LA PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER BRONCHIQUE : LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE, LE SPÉCIALISTE ET LE PATIENT LUI-MÊME.

Liberté du participant :

La participation à l’étude n’est pas obligatoire et se fait donc sur la base du volontariat.

Le participant a le droit de se retirer de l’étude à tout moment, sans n’en supporter aucune responsabilité ni conséquence. Le participant a le droit de refuser de répondre à certaines questions qui lui seront posées.

Conformément à l’article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades) les résultats globaux de l’étude ou un résumé de la thèse pourront lui être communiqués s’il le souhaite, sur simple demande à l’étudiante en charge de la thèse.

Confidentialité des informations :

L'entretien sera enregistré intégralement à l'aide d'un dictaphone et donnera lieu à une retranscription intégrale qui sera anonymisée.

Toutes les informations concernant les participants seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Seule la responsable de l'étude pourra avoir accès à l'enregistrement et sa retranscription complète. Elle analysera ensuite ces données dans le plus strict respect du secret médical et la protection de l'intégrité des participants.

La publication d'extraits anonymisés issus des entretiens -dans la thèse, en annexe, dans des articles, publications ou revues médicales- respectera toujours l'anonymat du participant : aucune donnée permettant de l'identifier ne sera mentionnée.

Gratuité de l'étude :

La collaboration du participant à cette étude n'entraînera pas de participation financière de sa part ni de rémunération de la part de la responsable de l'étude, de son directeur de thèse ni de son université.

VI.4. ANNEXE 4 – Guide d’entretien des spécialistes

GUIDE d’entretien SPÉCIALISTE

REGARDS CROISÉS SUR LA PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER BRONCHIQUE : LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE, LE SPÉCIALISTE ET LE PATIENT LUI-MÊME – L.Borgel (interne en médecine générale)

- Homme Femme
 < 2004 >2004 (loi de l’assurance maladie sur le MT)
 Onco-pneumologue Oncologue généraliste

Avant de commencer, je voudrais vous demander l’autorisation d’enregistrer cet entretien, ce qui me permettrait d’aller plus vite dans ma prise de notes, sachant que cet entretien est absolument anonyme et qu’en aucun cas votre nom ne sera cité dans ma thèse.

Dans ce travail je cherche à étudier les interactions entre les différents acteurs de la prise en charge d’un patient atteint de cancer pulmonaire et notamment de faire état de la place du médecin généraliste dans cette prise en charge. L’originalité de ma thèse est de croiser les regards à la fois des spécialistes, généralistes et des patients eux-mêmes.

L’objectif de l’entretien que nous allons réaliser aujourd’hui sera d’avoir avec vous une conversation autour de vos pratiques et modes de communication entre vous et les autres acteurs de la prise en charge d’un patient en cours de traitement d’un cancer pulmonaire à partir du diagnostic jusqu’à l’issue du traitement.

Avant d’aborder les questions qui intéressent mon étude pourriez-vous retracer pour moi brièvement votre parcours professionnel, pour que je puisse mieux situer ensuite ce que vous me direz ?

I. PORTRAIT : Tout d’abord, quel est votre parcours professionnel ?

- Depuis quand travaillez-vous ici ? toujours au même poste, dans le même service ?
- En quelle année avez-vous passé votre thèse ?
- Depuis quand exercez-vous en tant qu’oncologue ? dès l’internat ou après ? (durée spécialité, durée oncologie) Quelle formation en oncologie ? (DES, DESC,...)
- Pourquoi avoir choisi cette spécialité ?
- *Pensez-vous que votre histoire personnelle ait pu influencer votre choix de spécialité et la façon dont vous prenez en charge vos patients ?*
- Avez-vous aujourd’hui ou par le passé eu une activité libérale ? (cabinet, clinique, consultation en établissement privé,...)

Pour rentrer dans le vif du sujet de ma thèse : est-ce que vous pourriez me dire comment s’organise votre prise en charge des patients atteints d’un cancer pulmonaire dans cet hôpital, dans votre service ?

II. E TAT DES LIEUX – PERCEPTION DE LA QUALITE DE LA COMMUNICATION VILLE-HOPITAL / PLACE ET RÔLE DU MEDECIN GENERALISTE VU PAR LE SPECIALISTE

- Comment sont recrutés les patients qui entrent en consultation et ceux avec suspicion de cancer dans le service ?
- Qui sont les principaux intervenants à l’hôpital ? et les principaux correspondants en ville ?
- Comment cela se passe-t-il en pratique une fois le patient vu en première consultation ? Qui coordonne cette prise en charge et comment ?

Si RCP abordée : les médecins généralistes sont-ils conviés aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) ? de quelle manière ? y participent-ils ? Pensez-vous qu'il serait judicieux de modifier les habitudes ?

Préciser en fonction de réponse : pendant l'étape du diagnostic, mise en route du traitement, pendant le traitement, une fois le traitement fini ?

- Comment et quels sont les outils de communication que vous utilisez pour interagir avec les différents acteurs de la prise en charge ?
- Dans votre pratique habituelle à quels moments communiquez-vous avec les généralistes de vos patients ? Par quels moyens ? dans quels buts ? (CR de consultation,...)
- A votre avis à quel moment serait-il le plus opportun de le faire ?
- Est-ce que les généralistes communiquent avec vous ? par quels moyens ? dans quels buts ?
- A votre avis à quels moments serait-il le plus opportun qu'ils le fassent ?
- Pensez-vous personnellement et dans votre pratique de la communication avec les médecins généralistes ?
si points négatifs, manques, etc. → Quelles sont les conséquences sur la prise en charge / pour le patient ?
- Quelle est la place du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients ? Et qu'en pensez-vous personnellement ?
- Vos relations / la communication et le rôle des médecins généralistes a-t-elle changé au cours de votre carrière ? de quelle manière ? pourquoi ? (loi août 2004 relative à l'assurance maladie qui a mis en place le parcours de soin coordonné avec l'instauration du médecin traitant comme coordonnateur / porte d'entrée dans le système de soin a-t-elle modifié votre prise en charge, vos relations et la communication avec les médecins généralistes ?)
- Est-ce que cela vous est arrivé que des patients vous demandent d'appeler ou d'écrire à leur généraliste ? à quel moment de la prise en charge ? pour quelle raison ?

- A votre avis qu'est-ce que quels sont les facteurs qui peuvent influencer l'implication des généralistes et le lien ville-hôpital dans la prise en charge de ces patients (participation, communication) ? (est-ce le patient, sa demande, sa relation avec le généraliste, le moment de la prise en charge, l'interconnaissance entre médecins, la personnalité du généraliste... ?)
- Quelles sont à votre avis les difficultés ou obstacles qui peuvent limiter l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en cours de traitement d'un cancer du poumon ?
- Quelles sont s'il y en a les difficultés ou obstacles que vous rencontrez personnellement et en pratique pour associer le médecin généraliste à la prise en charge ?
- Avez-vous rencontré des difficultés relationnelles avec un ou plusieurs médecins généralistes de vos patients durant votre carrière ? cela a-t-il eu un impacte sur la prise en charge du patient ?
- Anecdotes ? Exemples du rôle ou du non-rôle du médecin généraliste.

III. ATTENTES - PROPOSITIONS

- Dans l'idéal qu'est-ce que vous attendez du généraliste de vos patients dans leur prise en charge ? à quels moments de la prise en charge ? (demandes de 100%, implication,...)
- A votre avis qu'attendent-ils de vous ?
- Quelles suggestions ou idées proposeriez-vous pour améliorer la prise en charge de ces patients ? / pour pallier les difficultés ou obstacles rencontrés ?
- Essayez-vous en dans votre pratique personnelle de les mettre en œuvre ?

Je pense qu'on a fait le tour, mais peut-être voudriez-vous rajouter quelque chose, un commentaire, une question, des idées ?...

VI.5. ANNEXE 5 – Guide d’entretien des généralistes

GUIDE d’entretien MÉDECINS GÉNÉRALISTES

REGARDS CROISÉS SUR LA PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER BRONCHIQUE : LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE, LE SPÉCIALISTE ET LE PATIENT LUI-MÊME – L.Borgel (interne en médecine générale)

- Homme Femme
 <2004 > 2004 (loi de l’assurance maladie sur le MT)
 Formation + Formation -

Avant de commencer, je voudrais vous demander l’autorisation d’enregistrer cet entretien, ce qui me permettrait d’aller plus vite dans ma prise de notes, sachant que cet entretien est absolument anonyme et qu’en aucun cas votre nom ne sera cité dans ma thèse.

Dans ce travail je cherche à étudier les interactions entre les différents acteurs de la prise en charge d’un patient atteint de cancer pulmonaire et notamment de faire état de la place du médecin généraliste dans cette prise en charge. La nouveauté de ma thèse est de croiser les regards à la fois des spécialistes, généralistes et des patients eux-mêmes.

L’objectif de l’entretien que nous allons réaliser aujourd’hui sera d’avoir avec vous une conversation autour de vos pratiques dans la prise en charge d’un patient en cours de traitement d’un cancer pulmonaire à partir du diagnostic jusqu’à l’issue du traitement.

Avant d’aborder les questions qui intéressent mon étude pourriez-vous retracer pour moi brièvement votre parcours professionnel, pour que je puisse mieux situer ensuite ce que vous me direz ?

I. PORTRAIT : Tout d’abord, quel est votre parcours professionnel ?

- Depuis quand êtes vous installé en tant que médecin généraliste ? toujours au même endroit ? en cabinet/centre de santé ? seul/en groupe ?
- En quelle année avez-vous passé votre thèse ?
- Type d’activité : visite à domicile ? type de patientelle : âge, gériatrie, fin de vie, soins palliatifs ? (patients du quartier ou de partout ?)
- Avez-vous une expérience de médecine hospitalière ?
- Avez-vous d’autres diplômes ? DIU/DU/DESC ?
- Pendant votre formation, avez-vous suivi des enseignements ou fait des stages en lien avec la prise en charge du cancer et, plus spécifiquement, avec les cancers pulmonaires ?
- Durant votre carrière combien de patients atteints de cancer avez-vous suivi en tant que médecin généraliste ? et plus spécifiquement de patients atteints de cancer pulmonaire ? En suivez-vous en ce moment ?

Pour rentrer dans le vif du sujet de ma thèse : est-ce que vous pourriez me dire comment s’organise votre prise en charge devant un patient atteint de cancer pulmonaire.

II. E TAT DES LIEUX – PERCEPTION DE LA QUALITE DE LA COMMUNICATION VILLE-HOPITAL / VISION PROPRE DU GENERALISTE DE SA PLACE ET DE SON RÔLE

- Avec quels services d’oncologie thoracique avez-vous ou travaillez-vous principalement ? (*un seul ? plusieurs ?*) Pourquoi ? Est-ce votre choix ? ou celui du patient ? (*a-t-il changé de service (par exemple, suite à une mauvaise expérience) ?*)
- Dans les cas où vous avez participé à un moment ou l’autre à la prise en charge d’un patient atteint de cancer pulmonaire, comment cela s’est-il passé ? (*qui a fait le diagnostic ? avez-vous fait des annonces ?*) à quel stade avez-vous été impliqués ? pour quoi faire ? à la demande ou à l’initiative de qui ?

- Comment cela se passe-t-il en pratique une fois le patient intégré dans le circuit hospitalier ? Quel est votre rôle ? De quelle manière et à quel moment êtes-vous impliqué ?
- Comment et quels sont les outils de communication que vous utilisez pour interagir avec les spécialistes ou qu'ils utilisent pour interagir avec vous ? (*appel/courrier/mail/CR/coordonnées des professionnels à contacter...*) A quels moments et pour quelles raisons ? A la demande ou à l'initiative de qui ?
- Êtes-vous convié aux réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ? souhaiteriez-vous y participer ? recevez-vous un CR du plan thérapeutique ?
- Que pensez-vous personnellement et dans votre pratique de la communication globale avec les différents intervenants de la prise en charge de ces patients ?
si point négatifs, manques etc. →) Quelles sont les conséquences sur la prise en charge / pour le patient ?
- Vos relations avec les médecins spécialistes participant à la prise en charge des patients atteints de cancer pulmonaire a-t-elle changé au cours de votre carrière ? de quelle manière ? pourquoi ? / Et votre rôle dans ce type de prise en charge ? (*loi août 2004 relative à l'assurance maladie qui a mis en place le parcours de soin coordonné avec l'instauration du médecin traitant comme coordonnateur / porte d'entrée dans le système de soin a-t-elle modifié votre prise en charge, vos relations et la communication avec les médecins généraliste ?*)
- Quelles sont, à votre avis, les difficultés ou obstacles qui peuvent limiter votre implication dans la prise en charge des patients en cours de traitement d'un cancer du poumon sur le plan personnel (*temps ? formation?..*) et sur le plan de la prise en charge globale et de la communication entre les différents intervenants ? (*est-ce que c'est le patient, votre relation avec lui, votre relation avec le spécialiste, le moment de la prise en charge, l'interconnaissance des médecins, ... ?*)
- Quelles sont s'il y en a, les difficultés, obstacles que vous rencontrez ou avez rencontrés en pratique pour vous impliquer dans la prise en charge ?
- Avez-vous rencontré des difficultés relationnelles avec un ou plusieurs spécialistes de vos patients atteints de cancer pulmonaires durant votre carrière ? cela a-t-il eu un impact sur le patient, sur son vécu de la maladie et de sa prise en charge ?

III. ATTENTES – PROPOSITIONS

- A votre avis quel est votre rôle en tant que généraliste dans la prise en charge de vos patients atteints de cancer pulmonaire ? de façon générale : au départ, une fois le patient suivi par le spécialiste, dans les suites (fin de vie ou rémission) ? (*pivot ? premier recours ? pec autres que le cancer ? mise en place des aides ? Coordination HAD ? fin de vie/palliatif ? réseaux de soins ? Conseiller le patient ? aucune ?*)
- Quels sont en tant que généraliste vos besoins pour assurer ce rôle de façon optimale ? Vous sentez-vous capable ? pour quelles raisons ? (*formations, moyens, temps,...*)
- Dans l'idéal qu'est-ce que vous attendez des spécialistes qui interviennent dans la prise en charge de vos patients atteints d'un cancer pulmonaire ? à quels moments de cette prise en charge ? (*demande de 100%, implication, communication,...*)
- A votre avis qu'attendent-ils de vous ?
- A votre avis qu'attendent de vous les patients atteints de cancer bronchique ?
- A quelles étapes de la prévention, du dépistage ou de la prise en charge de la maladie êtes-vous le plus impliqué ? (*prévention, dépistage, sevrage tabac, annonce diagnostique, choix traitement, coordination des traitements, gestion des complications, gestion des événements intercurrents, surveillance et suivi, pec perte d'autonomie, soins palliatifs et fin de vie ? pourquoi ?*) / Souhaiteriez-vous être impliqué d'avantage et à quels moments ?
- Quelles propositions ou idées proposeriez-vous pour améliorer la prise en charge de ces patients ? / pour pallier les difficultés ou obstacles rencontrés ?
- Essayez-vous dans votre pratique personnelle de les mettre en œuvre ?

Je pense qu'on a fait le tour, mais peut-être voudriez-vous rajouter quelque chose, un commentaire, une question, des idées ?

VI.6. ANNEXE 6 – Guide d’entretien des Patients

GUIDE d’entretien PATIENT

REGARDS CROISÉS SUR LA PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER BRONCHIQUE : LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE, LE SPÉCIALISTE ET LE PATIENT LUI-MÊME – L.Borgel (interne en médecine générale)

- Homme Femme
 St Joseph A.Paré Tenon
 même MT changement de MT

Avant de commencer, je voudrais vous demander l’autorisation d’enregistrer cet entretien, ce qui me permettrait d’aller plus vite dans ma prise de notes, sachant que cet entretien est absolument anonyme et qu’en aucun cas votre nom ne sera cité dans ma thèse.

Je vous contacte aujourd’hui suite à l’accord que vous avez donné au Dr.... Pour participer à ma thèse dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de cancer pulmonaire.

Je cherche à étudier le rôle du médecin généraliste dans cette prise en charge en confrontant les points de vue du patient, du médecin spécialiste et du médecin généraliste lui-même.

Avant d’aborder les questions qui intéressent mon étude pourriez-vous retracer pour moi brièvement votre parcours professionnel, pour que je puisse mieux situer ensuite ce que vous me direz ?

I. PORTRAIT : Qui êtes-vous ?

- Que faites/que faisiez-vous dans la vie ?
- Avez-vous de la famille ? (marié, enfants, etc)
- Aviez-vous un suivi médical régulier avec un médecin généraliste avant la découverte de votre maladie ?
- Votre médecin généraliste a-t-il toujours été le même ? est-ce le même à l’heure actuelle qu’avant le diagnostic de votre maladie ?
- Votre médecin généraliste est-il le médecin que vous avez déclaré comme médecin traitant ?

Pour rentrer dans le vif du sujet de ma thèse : est-ce que vous pourriez me dire comment s’organise ou s’est organisé votre prise en charge ? Quels rôles ont joués votre médecin généraliste et les spécialistes de l’hôpital ?

Quel rôle a ou a eu votre médecin généraliste dans votre prise en charge et comment voyez vous les liens entre votre médecin et les spécialistes ?

II. ETAT DES LIEUX – PERCEPTION DE LA QUALITÉ DE LA COMMUNICATION VILLE-HOPITAL / RÔLE DU MEDECIN GENERALISTE ET ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE VU PAR LE PATIENT

- Histoire de la maladie ? En pratique, comment cela s’est-il passé pour vous ? (*Comment et par qui a été fait votre diagnostic ? Traitement proposé/en cours ?*)
- Comment décririez-vous vos relations avec votre généraliste ? avant la maladie, depuis la maladie ? La maladie a-t-elle changé vos relations avec votre médecin ?
- Quel est ou quel a été le rôle de votre médecin généraliste dans votre prise en charge ? à quels moments de la prise en charge a-t-il ou est il présent/intervenu ?
- Une fois pris en charge par l’hôpital, quel est son rôle ? à quels moments est il impliqué ? A quel moment le sollicitez vous et pourquoi ?

- Qui considérez vous comme votre référent principal dans votre prise en charge du cancer ? À quel moment de la prise en charge ?
- Quand vous avez une question / un problème à qui vous référez vous ? (*concernant le cancer, d'autres questions, soutien psychologique,...*)
- Par quels moyens entrez vous en contact avec les spécialistes ? Et avec votre généraliste ? À quels moments de la prise en charge ? Comment cela se passe en pratique ?

- Votre médecin généraliste est-il au courant de ce qu'il se passe lors de vos passages ou consultations à l'hôpital ? Pensez vous que les spécialistes communiquent facilement avec lui ? et inversement ?
- Par quels moyens communiquent-ils entre eux ?

- Quels ont été / quels sont les difficultés ou obstacles si il y en a que vous avez pu rencontrer personnellement en rapport avec l'organisation générale de votre prise en charge ?
si difficultés → quelles sont les conséquences ? quelles sont à votre avis les raisons de ces difficultés ?

III. ATTENTES - PROPOSITIONS

- Avez-vous l'impression d'avoir été pris en charge à la fois par votre généraliste et par les spécialistes de façon coordonnée et efficace ?
- D'une façon générale quelles sont vos attentes quant au rôle de votre généraliste dans votre prise en charge ? Et du spécialiste ?
- Que pourrions-nous faire ou qu'aurions pu nous faire pour améliorer votre prise en charge ou celle des autres patients en tant que médecin généraliste ? en tant que spécialiste ? et de façon globale ?

Je pense qu'on a fait le tour, mais peut-être voudriez-vous ajouter quelque chose, un commentaire, une question, des idées ?...

VI.7. ANNEXE 7 : Tableau – Analyse en regards croisés

	SPECIALISTES	MÉDECINS GÉNÉRALISTES	PATIENT
RÔLE DU MEDECIN GENERALISTE			
AVANT LE TRAITEMENT			
Source d'information et synthèse sur le patient	<p>(S1) « Globalement c'est important que ce soit le pivot, parce qu'il n'y a que lui qui fait vraiment la synthèse des choses. »</p> <p>« Je pense que souvent un médecin référent qui le connaît depuis de nombreuses années, et il voit si il s'est dégradé au cours des dernières années, même sur le plan cognitif enfin des choses comme ça, je pense que ça peut être déterminant dans la décision. »</p> <p>(S4) « Le médecin traitant qui connaît bien la personne et qui la suit, même de loin, même sans prendre de décision, c'est un interlocuteur privilégié pour nous, et aussi souvent avec la famille, ça donne un regard extérieur qui va, alors pas forcément sur le plan strictement thérapeutique mais aussi sur tout ce qui est accompagnement, être très important. C'est très riche comme apport. »</p> <p>(S6) « On a le recrutement des médecins généralistes qui nous appellent directement pour des bilans de nodules ou de masse. »</p>		<p>(P2) « Alors voilà c'est ça qui est bien aussi, le généraliste il connaît toute la famille. Bon, mon fils un peu moins, parcequ'il y va moins que nous, mais mon mari est diabétique et il a fait une dépression aussi en début d'année, enfin voilà donc le Dr C. il sait dans quel contexte je suis donc il connaît mes proches. »</p>
Orientation	<p>(S1) « C'est plutôt les généralistes qui nous</p>	<p>(MG1) « Ensuite on adresse au pneumologue pour la</p>	<p>(P1) « Oui il a fait la découverte, il m'a envoyé</p>

	<p>adressent les patients. » (S2) « Ce sont les médecins généralistes qui envoient les patients principalement. » (S3) « Il y a ceux qui viennent avec un courrier de leur médecin traitant directement à la consultation. » (S4) « Le médecin traitant directement dans la mesure où on a le chef de service qui a diffusé l'information dans beaucoup de cabinets de médecins généralistes qu'en cas d'opacité suspecte dans le poumon ils avaient un numéro à appeler qui leur permettait d'avoir une consultation pour leur patient dans les 7 jours. » (S5) « On a une grosse activité de consultation puisqu'il n'y a pas de consultation de pneumo en ville, enfin une seule consult' en ville et encore il part à la retraite, donc on a une grosse activité avec des patients adressés par le médecin généraliste ou qui viennent par eux même. » (S6) « Soit c'est les généralistes qui nous appellent ou envoient les malades en consultation. » (S8) « Alors ils sont adressés par les médecins généralistes. »</p>	<p>fibroscopie. Ensuite soit il a un pied à terre directement à l'hôpital, soient ils orientent vers leurs services. » (MG2) « Après j'envoie très vite à l'hôpital. » « C'est notre rôle d'orienter rapidement chez des gens compétents. » « Et après effectivement, ce qui compte ensuite pour le patient, c'est notre carnet d'adresse hein. Et la qualité des services auxquels on va les envoyer. » « Donc diagnostic précoce et prise en charge précoce » (MG3) « Moi j'envoie à «H» qui va souvent gérer la situation et s'occuper de tout. » « Ensuite on a un rôle peut être d'orienter les gens. » (MG6) « J'envoie à «H1», car c'est l'hôpital de proximité, et également j'ai eu affaire au Pr T. à l'hôpital «H2», qui m'a vraiment donné confiance au téléphone, le contact a été vraiment très bien. Sur le plan humain c'était une belle prise en charge. »</p>	<p>faire ensuite une radio, alors sur la radio il y avait des grosses tâches dans les poumons, alors il a approfondi ensuite par un scanner, et ensuite il m'a tout de suite dit, enfin il a tout de suite pris contact avec l'hôpital «H», avec le Dr B. au départ. » (P2) « Et le Dr C., je pense qu'il commençait, il se demandait ce qu'il y avait, il s'est posé des questions, il m'a dit ce serait bien d'aller voir un rhumatologue pour avoir son sentiment. Donc j'ai été voir un rhumatologue, il m'a pris rendez-vous très rapidement avec ce médecin. » « Donc c'est grâce à lui, parce que voilà il m'a bien orienté. » (P3) « Et c'est ce que j'ai fait en effet, au bout d'une semaine c'était exactement pareil, la même situation. Je l'ai quand même contacté pour lui dire voilà je ne viens pas vous voir, je vais voir l'orl comme vous m'avez conseillé. » « Et c'est lui qui m'a orienté, il connaît très bien «H» également, et il m'a dit je vais vous envoyer sur un pneumologue, alors y'en avait plusieurs, et il m'a dit écoutez on ne va pas chipoter, le premier avec lequel vous avez rendez-vous, et ben vous prenez et puis c'est bon. » (P6) « Moi ce que je peux dire également de mon généraliste depuis que je le connais... c'est que chaque fois que j'ai eu besoin d'un spécialiste il m'a très bien orienté. Il a des gens compétents. Voilà, je tiens à le préciser, mon médecin</p>
--	---	--	--

			<p>traitant à un bon carnet d'adresse en matière de spécialistes. Il a vraiment eu un rôle d'orientation, un rôle central dans tout ça. »</p> <p>« Je suis retourné voir mon médecin avec ce résultat, et il m'a orienté vers un pneumologue de l'hôpital «H» qui m'a pris en charge, qui m'a fait passé des examens complémentaires, etc. etc.... ça c'est passé de la sorte. »</p> <p>« Et à chaque fois qu'il y a besoin d'un spécialiste, il sait m'orienter, et m'orienter correctement quoi. D'expérience c'est ça que je retiens beaucoup de mon généraliste quoi, donc voilà c'est un bon médecin quoi. »</p> <p>(P8)</p> <p>« Donc de là je suis allé tout de suite voir un pneumologue puis un oncologue. Il m'a donné les noms c'était à la clinique à coté de chez moi, il m'a donné les noms des médecins et j'ai pris rendez vous avec. »</p> <p>(P9)</p> <p>« En fait c'est elle qui m'a orienté vers l'hôpital «H», comme elle a des connaissances, elle a des collègues, des confrères, donc c'est elle qui m'a proposé cet hôpital.»</p> <p>(P10)</p> <p>« C'est mon nouveau médecin traitant qui a fait le diagnostic et qui m'a orienté là bas. »</p>
Rapidité et précocité de la prise en charge		<p>(MG2)</p> <p>« D'abord faire le diagnostic rapide parce que malheureusement c'est la grosse difficulté. »</p> <p>« Donc diagnostic précoce et prise en charge précoce »</p> <p>(MG3)</p>	<p>(P2)</p> <p>« Non, ça a été très vite, il a été vraiment très bien. »</p> <p>« Et la euh.... il a été génial, parce que il m'a prescrit un scanner, et dès qu'il a reçu le scanner par fax, il a tout de suite prit</p>

		<p>« On a un rôle de dépistage au départ. » (MG5)</p> <p>« Et puis j'appelle S. devant le patient pour que j'ai un rendez-vous rapidement et comme ça, ça m'éclaire tout de suite sur ce qu'il faut faire rapidement, parce que la plupart du temps il faut pas laisser les choses trop trainer quoi... » (MG8)</p> <p>« Et là, on a un rendez-vous vite, si on dit cancer, enfin haute suspicion de cancer, ils donnent pas rendez-vous dans 3 mois hein! »</p>	<p>rendez vous pour moi, enfin transmis les résultats à l'hôpital et j'ai eu un rendez vous de consultation très vite. » (P3)</p> <p>« Et dès que je suis rentré à la maison j'ai téléphoné de suite à mon médecin traitant, il m'a dit écoutez vous venez tout de suite ce soir, je vous prends ce soir. Et puis après ben écoutez tout s'est enchainé très vite. »</p> <p>« Il était, et ça vous pouvez le mentionner, on arrivait au vacances de février donc les vacances scolaires, et il m'a dit écoutez si vous avez pas, et c'est vrai que c'est pas évident, si vous avez pas rendez-vous dans les 3 semaines vous me téléphonez. Il m'a laissé son portable, là où il était en vacance. » (P4)</p> <p>« Et là c'est mon nouveau médecin, que j'ai trouvé en ville, qui s'est battu comme un fou, en appelant sans arrêt l'hôpital, en mettant tout sans dessus dessous et finalement j'ai enfin grâce à lui euh, j'ai piégé enfin entre guillemet hein, réussi à voir V. quoi. »</p> <p>« Le problème c'est que j'étais très en panique parce que j'avais le cou qui grossissait énormément et donc c'était la bête quoi, le truc quoi qui m'attaquait. Donc quand il a vu ça mon docteur de ville, ben il s'est démené quoi. Non vraiment il s'est donné vraiment beaucoup de mal. Même si on dit que c'est normal euh, moi je trouve que y'en a qui le font pas quoi. Bon. » (P9)</p> <p>« Elle était très réactive,</p>
--	--	--	--

			vraiment ya pas de problème. » (P10) « C'était très facilement, elle a été énergique, elle a été très bien. »
Diagnostic	(S1) « Les patients viennent adressés par le médecin traitant avec leur scanner ou les examens. »	(MG1) « Je pense que notre rôle c'est au départ un rôle diagnostic. » « En général c'est plutôt nous qui faisons le diagnostic enfin je pense. J'en ai quand même fait pas mal. » (MG2) « La plupart du temps c'est moi qui fait le diagnostic. » « Soit en fait c'est au cours d'un bilan, par exemple un gros fumeur que j'envoie chez le pneumologue donc je fais le scanner etc., et là on s'aperçoit qu'il y a une merde et en général après c'est plus moi qui fait vraiment la prise en charge. » (MG6) « Plutôt sur le début au diagnostic. Ou lors d'une suspicion, et j'envoie en fibroscopie. Mais oui, plutôt au début et à la fin je dirai. » (MG7) « On est souvent là au stade précoce de la maladie, donc malheureusement ou heureusement souvent c'est nous qui faisons le diagnostic. » « Aussi, le moment où on a une image suspecte où tout le monde pense au mot cancer mais personne ne le dit, c'est souvent nous qui sommes là, dans ce moment un peu inconfortable, où tout le monde sait ce qu'on cherche. Enfin moi j'essaie de faire dire les mots au patient pour qu'on en discute ensemble. » (MG8)	(P1) « Alors c'est mon médecin généraliste le Dr H. qui a découvert sur une prise de sang que j'avais un cancer, enfin que j'étais atteinte d'un cancer, c'était en mai 2012. » (P3) « C'est lui. Le Dr. M. mon médecin traitant. C'est lui qui avait lancé tout ça. Tout est parti de lui. » (P6) « En 2016 j'avouerais que j'en avais assez d'avoir une bronchite et une rhinite chronique, euh... donc je suis allé le voir pour lui en parler, il m'a fait passer une radiographie, qui n'a pas donné beaucoup de résultats. Donc dans la foulée mon médecin traitant m'a fait une ordonnance de scanner. Et j'ai passé ce scanner qui a détecté un nodule, dans le poumon droit inférieur. » (P7) « Quand je suis allé chez l'autre médecin, celui de ma fille qui est un très très bon médecin, il m'a fait les analyses qu'il fallait, et c'est là qu'on a découvert euh... voilà la prise de sang n'allait pas du tout et là on a découvert ce qu'il y avait quoi. » (P8) « Alors au départ, ça a commencé par un mal de rein, mal de dos, alors je suis allé voir mon généraliste qui m'a fait faire une radio et qui a diagnostiqué au niveau des poumons, enfin diagnostiqué tout de suite

		« Le plus souvent c'est quand même moi qui fait le diagnostic. »	<p>un cancer apparemment. »</p> <p>(P10)</p> <p>« Elle m'a envoyé passer une radio, et quand je suis revenu de la radio il y avait une ombre, et elle a voulu en savoir plus donc elle m'a fait passer un scanner, et la ben y avait une tumeur cancéreuse. »</p> <p>(P11)</p> <p>« En fait j'avais beaucoup de douleurs au dos, j'ai été faire une soirée, où je me suis cassée enfin je me suis fêlé des côtes en fait, j'avais très très mal donc je suis partie chez mon généraliste qui m'a envoyé faire un scanner. Quand j'ai fais le scanner en fait ils ont vu qu'il y avait quelque chose qui allait pas et, voilà on a découvert la maladie. »</p>
Prévention			<p>(P6)</p> <p>« Donc voilà, mon médecin traitant m'avait prévenu et dit que à partir de 50 ans ce serait bien que j'arrête de fumer, sinon j'allais avoir des pathologies qui allaient se développer. Je l'ai moyennement écouté, évidemment. »</p>
PENDANT LE TRAITEMENT			
Autre que le cancer	<p>(S5)</p> <p>« Les renouvellements d'ordonnances, une crise de goutte, ou autre... c'est bien d'avoir le relais aussi à coté. »</p>	<p>(MG3) « Moi je les vois quand il y a quelque chose d'un petit peu intercurrent ou si il a un autre traitement à suivre je le vois à ce moment la en général. »</p>	<p>(P2)</p> <p>« Ben en fait moi ce que je fais maintenant, le généraliste, le Dr C. j'y vais pour toute les prescriptions vous voyez tout ce qui est à coté,</p> <p>(P9)</p> <p>« Souvent quand j'allais c'était pour renouveler mes médicaments pour l'allergie, comme j'ai pas de problèmes de santé donc j'allais que pour ca en fait. »</p> <p>(P10)</p> <p>« Maintenant je vais la voir pour mon suivi vous savez, j'ai 78 ans, alors ça déraile un petit peu. (rire).</p>

			<p>Je suis suivi pour pas mal de choses, donc euh, tous les 3 mois, je suis à 100% pour le diabète, donc à partir de ça tous les 3 mois il faut que j'ai une prise de sang et une visite. Donc voilà je fais ça régulièrement, donc on fait ça. » (P11) « Après le généraliste c'est vraiment quand je suis à la maison et que j'ai des douleurs, ou que je suis juste malade euh, normalement quoi. Mais sur la prise en charge du cancer c'est plutôt l'hôpital. »</p>
Administratif	<p>(S1) « Quand on fait le compte rendu, on met le diagnostic et on remercie le médecin traitant de faire la demande de prise en charge à 100%. Il y a pas le choix maintenant c'est obligatoirement le généraliste qui le fait » (S2) « On leur dit d'aller voir le généraliste pour faire la prise en charge à 100%, alors c'est pas tant pour la prise en charge parce que nous on peut faire le papier dans le service c'est aussi pour mettre le médecin généraliste dans la boucle. » (S4) « Le 100% par exemple, c'est surtout un prétexte pour garder le lien, pour que le médecin traitant reste au cœur de la prise en charge, même si c'est pas lui qui prend les décisions, et que le patient continue de le voir régulièrement. » (S6) « Pour les demandes de prise en charge à 100%, je remplis les documents en disant au patient de les faire signer par son médecin</p>	<p>(MG5) « Alors je suis impliqué par la paperasserie parce qu'il y a l'ALD à faire, le protocole de soin, etc. »</p>	<p>(P1) « Alors c'est lui qui a fait tous les papiers, qui a pris contact avec l'hôpital et qui m'a envoyé là bas. » (P2) « Il m'avait arrêté donc j'étais en arrêt de travail, donc j'ai été le voir tout de suite après le scanner » « Parce que après, pendant la chimio, je l'ai revu mais c'était plus par apport à des démarches administratives par rapport à mon travail. Pendant la chimio je le voyais moins. » (P6) « Alors c'est mon médecin traitant qui s'en est occupé. Parce qu'il m'a dit que c'était bien à sa charge donc il m'a fait les papiers nécessaires. » « Alors pour être tout à fait complet sur le sujet, j'ai repris au départ à temps partiel, début 2017 et donc c'est mon médecin traitant avec qui j'ai géré ça. Jusqu'à ma reprise à temps plein, qui a repris le 5 aout, sachant que j'étais en congés 3 semaines donc j'ai repris le 28 aout, donc depuis peu. J'ai géré tout ça</p>

	<p>traitant, c'est une manière aussi pour qu'il le voit et je pré-rempli de manière à ce que le médecin généraliste ne soit pas démuni si jamais il n'a pas reçu le compte rendu le jour où le patient vient le voir. »</p>		<p>avec mon médecin traitant, euh... voila. » (P7) « Oui je l'ai vu hier, bon on a fait un peu le compte rendu et puis il a fallu aussi qu'on remplisse pas mal de papier, dont le 100% tout ça. » (P9) « Non, alors en fait j'étais juste partie la rencontrer pour la prise en charge à 100% » (P11) « C'est le généraliste qui a fait tous les papiers, tout ce qui est arrêt maladie tout ça, c'est le généraliste qui l'a fait. »</p>
<p>Effets indésirables</p>	<p>(S5) « Les renouvellements d'ordonnances, une crise de goutte, ou autre... c'est bien d'avoir le relais aussi à coté. » ; « Que ce soit un compagnon je pense que c'est très important. »</p>	<p>(MG1) « Nous on intervient qu'au coup par coup pendant le traitement, si les hôpitaux ne peuvent pas prendre en charge immédiatement un patient qui est suivi en chimio si il a de la fièvre, des frissons, et qu'il peut rester à la maison, ben dans ces cas la c'est nous qui mettons le traitement. » « On voit des choses très simples comme des mycoses buccales des choses comme ça, ou de la fièvre de temps en temps. » (MG3) « Après effectivement, on voit les gens pour certains effets secondaires, ou des choses comme ça pendant le traitement. Des choses pour lesquelles on peut peut-être parfois un peu aider quoi. » (MG5) « L'implication après ça, c'est plutôt pour le suivi des effets secondaires de la chimiothérapie ou de la radiothérapie, quand c'est pas les deux. » (MG8) « Moi je trouve que notre</p>	<p>(P1) « Oui, très régulièrement, vous savez au début j'avais des tas de petites choses avec la chimio ordinaire, y'avait pff, y'avait des ennuis de digestions, vous savez, y'avait des ongles abimés par la chimio, y'avait la peau qui était abimée, enfin j'avais mal au dos et tout ça. Enfin là c'est le généraliste qui m'a envoyé chez des kinés pour faire des traitements enfin tout ça c'est le généraliste qui s'est occupé de ça. Alors vous savez à l'hôpital c'est parfait, mais c'est plutôt très spécialisé hein, alors pour les petites choses qui sont moins spécialisées ben c'est le généraliste qui est extrêmement important hein ! » (P6) « Ben j'ai géré ça avec mon généraliste, parce que bon coté hôpital c'est pas des effets secondaires euh, préoccupants on va dire ça comme ça. L'hôpital s'occupe de ce qui est conséquence directement du traitement, des gens qui</p>

		<p>rôle principal c'est la prise en charge à la maison au moment où les soins ont commencés, et le physique se dégrade. »</p>	<p>ont des troubles digestifs, des choses comme ça, voilà moi je suis pas dans les cas graves on va dire ça comme ça. » (P11) « Mais sinon j'allais la voir souvent pour les douleurs, là elle me faisait un réajustement des doses de morphine ou des trucs comme ça. »</p>
<p>Prescription et renouvellement</p>	<p>(S5) « Les renouvellements d'ordonnances, une crise de goutte, ou autre... c'est bien d'avoir le relais aussi à coté. »</p>		<p>(P2) « Alors je l'ai revu du coup pour des antidouleurs. Donc j'avais une ordonnance avec euh des antidouleurs, et des petits à coté, des anxiolytiques aussi, donc voilà. » « Et alors la il m'a prescrit alors ça aussi c'était très bien, pareil il a joué un rôle, alors je lui ai expliqué que j'avais un pet scan à la fin du mois, et il m'a prescrit un IRM cérébrale. Du coup on a anticipé, on s'est dit on va pas attendre, en plus les rendez vous pour les irm c'est, c'est long... donc j'ai eu l'ordonnance et j'ai pu prendre rendez vous. Donc ça c'était très bien aussi. Enfin je trouve qu'il a assuré par rapport à ça. » (P11) « Mais sinon j'allais la voir souvent pour les douleurs, là elle me faisait un réajustement des doses de morphine ou des trucs comme ça. »</p>
<p>Surveillance, intercure, disponibilité</p>	<p>(S1) « C'est hyper important parce que nous on compte beaucoup sur le généraliste pour la surveillance de l'intercure. » (S2) « Pouvoir faire en effet le relais, pendant le temps curatif à savoir suivi de</p>	<p>(MG7) « Alors que je pense que c'est complètement notre domaine, enfin pour une partie, évidemment on est pas expert du traitement, on est pas expert de ça, mais on a notre expertise dans le suivi. » « C'est toujours pareil,</p>	<p>(P1) « Oui oui, rire, oh oui il est gentil tout plein. Alors quand je, quand je ne me sens pas bien, je peux aller à son cabinet, il me fait passer avant tout le monde hein. Y'a toujours plein de monde dans la salle d'attente, mais il me fait</p>

	<p>thérapie ciblées ou de chimio, mais aussi au moment de la phase palliative et d'assurer aussi potentiellement un minimum de suivi, et donner l'alerte si nécessaire »</p> <p>(S5) « Si pour une raison « x » ou « y », il arrive pas à avoir le spécialiste à un instant « t », c'est bien qu'il y ait quand même la sécurité du médecin généraliste. »</p> <p>(S6)</p> <p>« Pendant les traitements effectivement quand il y a des problèmes pendant l'intercure qu'il puisse s'adresser à son médecin généraliste, et que le médecin traitant n'hésite pas à s'adresser à nous quand il a besoin d'aide. »</p>	<p>c'est pas parce qu'on est pas expert de la chimiothérapie lambda qu'on n'est pas la pour suivre le patient. »</p>	<p>passer avant. Et quand vraiment je suis pas très bien il vient à la maison aussi hein. »</p> <p>« La dernière fois où j'ai été hospitalisée hein, il y a 1 semaine, alors il est venu à la maison et il m'a dit bon, ça va plus du tout au point de vue respiration, il faut absolument euh, absolument aller à l'hôpital »</p> <p>« Je peux l'appeler, mais je peux aussi aller le voir tout de suite comme son cabinet et dans ma résidence. Il m'a dit toujours venez quand vous voulez. Vous venez et passez devant tout le monde, et n'hésitez pas à me déranger. Non ça pour ça, c'est merveilleux. »</p>
<p>Implication, RCP</p>	<p>(S4)</p> <p>« Euh, j'ai jamais vu, mais ce serait avec grand plaisir la porte est ouverte. Par contre il est pas forcément prévenu. »</p> <p>(S5)</p> <p>« Non ils ne sont pas conviés. On s'était posé la question il y a quelques années et, puis voila c'est vrai qu'on s'est dit que le meilleur compromis était de leur envoyer les comptes rendus de RCP. »</p> <p>(S6)</p> <p>« Non, ils ne sont pas conviés. Parce que moi je pense que ça correspond pas à une demande des médecins généralistes. Donc je pense que c'est la fausse bonne idée de l'expérience que j'ai où je travaillais au sein d'un réseau de cancérologie, où on conviait les généralistes systématiquement, mais aucun n'est jamais venu. »</p> <p>(S8)</p>		

	« Alors ils viennent pas, mais oui, il est arrivé qu'ils soient conviés, alors pas systématiquement hein, faut pas dire des bêtises mais de temps en temps. Et la porte est toujours ouverte. »		
Shunt du Médecin généraliste	<p>(S1) « Dans la pratique il y en a beaucoup qui appelle ici parcequ'ils sont habitués à venir tous les 15 jours ou 3 semaines. »</p> <p>(S4) « Je pense que le médecin traitant peut se sentir un peu mis à l'écart, on lui a prit son patient en quelque sorte, on est l'interlocuteur privilégié, on décide de tout, on fait les traitements,... »</p> <p>(S5) « Je pense que voila c'est normal quand vous sentez mis de coté entre guillemet, franchement ça donne pas envie, ça frustre un peu quoi. »</p> <p>(S6) « C'est-à-dire moi j'ai l'impression qu'une fois que le patient rentre dans le circuit des chimiothérapies, le médecin généraliste il estime que lui ça le concerne plus. »</p> <p>« Et puis peut être aussi que si tout le quotidien de renouvellement des ordonnances tout ça, comme c'est pris en charge par l'hôpital, le médecin traitant se sente un peu superflus. »</p> <p>« Le médecin traitant se sent un peu en retrait. Je sais pas j'imagine que si on lui parle, on lui bassine les oreilles avec l'oncologue, il m'a dit ceci, il m'a dit cela, il va se dire ben si il fait bien, voila, moi je fais pas. »</p> <p>(S7) « Mais le patient qui vient tous les 15 jours, c'est</p>	<p>(MG1) « On les voit pratiquement pas, sauf pour régler des problèmes d'appoints »</p> <p>(MG2) « Ça peut arriver pendant des trucs intercurrents parce que il y a une petite infection, parce que ceci, parce que cela, mais c'est vrai qu'il y a un temps où c'est pas moi qui fait. »</p> <p>(MG3) « On est là au départ, enfin, avant et après. Pendant, ça nous échappe un petit peu. »</p> <p>(MG4) « Je suis pas impliquée. Je suis impliquée quand le patient m'appelle et qu'il y a un problème, à ce moment là j'essaie de joindre l'hôpital qui est en rapport avec son problème pulmonaire et puis voila quoi. »</p> <p>« Si le patient est suivi dans des grands centres et qu'il est totalement pris en charge on est beaucoup moins impliqué. »</p> <p>(MG5) « Je suis un peu distancé par la suite et après ça le patient revient vers moi, en fin de traitement ou pour les effets secondaires bien qu'il ait été éclairé la plupart du temps sur ce qu'il se passe. »</p> <p>« Parce que parfois, ben même si ils sont très bien pris en main, très bien traité etc. ben je les vois plus! Donc bon... »</p> <p>(MG6) « Après les patients sont</p>	<p>(P2) « Parce que comme j'ai pas d'autres pathologies euh, et que bon, j'étais bien suivie à l'hôpital, donc euh j'ai pas eu besoin, et puis y avait les hospitalisations etc. »</p> <p>« En fait pour moi l'oncologue, le Dr. J. sa spécialité je dirai que pour moi c'est le risque vital quoi. Enfin voyez. C'est la maladie, le cancer, les traitements, voila c'est plus sur ça que je vais lui poser des questions. Et je préfère concentrer sur le Dr C. pour tout le reste. Voila. »</p> <p>« Donc pas vraiment pendant la chimio mais après oui. »</p> <p>(P3) « Mais j'avoue que moi de mon coté finalement j'avais plus vraiment affaire à lui quoi, j'étais tellement pris par l'hôpital, que ben écoutez, j'allais le voir vraiment pour faire un bilan en quelque sorte, mais j'avoue tous les 6 mois, quoi. Mais il était toujours au courant de tout. »</p> <p>« Et j'avoue que même à un moment donné j'avais l'impression de l'abandonner un peu. »</p> <p>« Mais comme finalement ça se passait bien jusqu'à présent, ça se passait vraiment bien, je n'avais pas de problème annexe quoi en quelques sorte, donc euh, vraiment c'est pour ça que j'allais pas systématiquement le voir. »</p> <p>(P4) « Ben c'est à dire que</p>

	<p>vrai qu'à ce moment pendant la période aigue, euh, ils voit moins leur médecin généraliste. Ils vont souvent plutôt appeler ici en intercure. » (S8)</p> <p>« Les patients voient énormément leur cancérologue. Dans la phase de traitement donc de chimio, le patient voit principalement son cancérologue et souvent très peu son médecin traitant. »</p> <p>« En pratique, le médecin généraliste est un peu absent, et c'est dommage. »</p> <p>« Moi j'ai pas l'impression que les patients voient leur médecin traitant en intercure particulièrement. »</p>	<p>happés par l'hôpital, et on ne les revoit quasiment plus » (MG7)</p> <p>« Il y a des patients qui une fois embarqués dans la tourmente des chimiothérapies et ce genre de choses, on les revoit plus et puis finalement on les revoit, pff longtemps après. »</p>	<p>j'allais le voir tant que... tant que j'avais pas l'hôpital quoi, tant que j'avais pas V. C'était ma bouée de secours. Mais une fois que j'ai eu V. bon, ils m'ont pris en charge, parce que dieu merci, j'ai pas de truc ailleurs quoi, j'ai pas d'autre problème de santé, déjà avec celui je suis déjà bien occupé voyez. (rire). » (P5)</p> <p>« Non c'est surtout l'hôpital qui a suivi mon traitement. Parce que je suis un traitement tous les 15 jours, donc mon premier interlocuteur ben c'est l'hôpital. Donc j'y vais en immunothérapie tous les 15 jours, voila. »</p> <p>« Je fais plus confiance si vous voulez à l'hôpital qu'au médecin traitant pour le cancer. » (P6)</p> <p>« Alors non j'ai pas eu besoin parce que je n'avais pas de gros effets secondaires. » (P8)</p> <p>« Ben pour mon diabète. Pour le cancer je ne vais pas le voir. » (P9)</p> <p>« Depuis je suis pas retournée chez elle. Je suis suivie uniquement par l'hôpital. » (P10)</p> <p>« Ah non non, elle s'en occupe pas, ben non c'est spécial là. » (P11)</p> <p>« Après moi je la vois pas si j'ai pas, enfin la comme je suis hospitalisée du coup ben j'ai pas besoin, mais sinon c'est vraiment quand je suis à la maison et que j'ai des douleurs, où que je suis juste malade euh, normalement quoi. Mais sur la prise en charge du cancer c'est plutôt l'hôpital. »</p>
--	--	--	--

APRES LE TRAITEMENT			
<p>Arrêt des traitements Soins palliatifs et fin de vie</p>	<p>(S1) « Je pense que c'est plus l'implication après, par rapport à des soins palliatifs. »</p> <p>(S5) « Et surtout anticiper la suite, [...] les patients quand ils vont commencer à se dégrader je pense que c'est bien qu'il y ait justement, c'est là que c'est vraiment fondamental, et c'est là je pense que le médecin traitant a un rôle moteur à jouer. »</p> <p>« Ça s'anticipe, c'est pas quand le patient arrive en palliatif qu'il faut se dire ah tient, on va peut être mettre le médecin traitant dans la boucle, ça marche pas, il faut vraiment que ce soit fait dès le début. »</p> <p>(S6) « Ensuite dans la période de fin de vie effectivement je pense que le médecin généraliste a toute sa place pour l'accompagnement et la prise en charge de la fin de vie. »</p> <p>« Il a toute sa place dans l'accompagnement. »</p> <p>(S8) « L'autre problématique en dehors des complications en cours de chimio c'est l'arrêt des traitements curatifs, et le passage à des soins palliatifs, là aussi il y a fortement un rôle du médecin généraliste. Plus les patients sont à la maison et moins ils sont à l'hôpital, plus le médecin généraliste est présent. »</p> <p>« Et à la fin du traitement de chimio, parce qu'il y a toujours une fin au traitement de chimio, il y a toujours un moment où on a besoin de repasser la main</p>	<p>(MG1) « Sinon comme je disais tout à l'heure, on les voit quand même surtout en fin de parcours. »</p> <p>(MG2) « Et après on sera impliqué de toute façon hein. Pour la fin de vie notamment. »</p> <p>(MG4) « Je crois qu'on est important tout le temps parce que le problème c'est que quand ils arrivent en fin de vie c'est nous qui sommes là! En fin de vie c'est pas le spécialiste hein c'est nous qui sommes là. Quand on arrive au bout et que le spécialiste il vous dit je passe en soin palliatif, et donc soit il est hospitalisé en soin palliatif et donc la bon ben, c'est pareil c'est toujours le spécialiste qui prend la main, soit il est à la maison et ils sont de plus en plus à la maison, et là il se retourne vers nous puisque le spécialiste ne s'implique plus. »</p> <p>(MG7) « Et puis surtout après la phase de traitement, pour le suivi, la surveillance. »</p> <p>(MG8) « Et également pour la fin de vie, moi je m'en occupe beaucoup. »</p> <p>« Il ya ceux qui sont armés pour faire leur fin de vie à la maison, parce qu'ils ont la famille, parce qu'ils sont assez psychologiquement fort, euh... c'est surtout l'infrastructure de la famille. Parce que si ya pas de famille c'est l'hôpital. »</p> <p>« Moi je les lâche pas ici. C'est vrai que j'interviens beaucoup au moment où ça commence à se dégrader et à déconner un peu la haut, parce que il y a sûrement</p>	<p>(P2) « Le Dr C., je suis beaucoup retourné le voir après la chimiothérapie en fait, parce que j'ai eu des effets décalés, donc j'avais plus de cure de chimio, j'avais juste un examen, un scanner de contrôle au mois d'octobre qui était parfait d'ailleurs, et une consultation avec le Dr J. Moi j'ai toujours du mal avec la fin des traitements. (rire). Mais bon y a le Dr C. donc euh. Vous voyez c'est un équilibre en fait. »</p> <p>« Non, bon c'est en fait, c'est ce que je vous ai dit, après la chimio bon, ben heureusement qu'il y avait le Dr C. parce que euh... je me suis sentie un peu euh... comme j'avais des effets, que je m'y attendais pas, et que bon moi dans mon esprit euh, dans mon esprit bon ben, le scanner était bon, j'aurais du aller mieux, et puis je voyais que ça prenait du temps et euh, je savais que je devais reprendre mon travail en plus euh, bon.... Ca été une période un peu euh, un peu compliquée... mais bon, y avait le Dr C. donc finalement c'est bien aussi, il était la donc on se voyait et ça faisait du bien. »</p> <p>(P10) « Mais si admettons tout est terminé que je rentre en chimio régulière et que je vais plus à L'hôpital, le médecin reprendra l'ordonnance et me la refera tous les 2 mois. »</p>

	<p>au médecin de ville. »</p> <p>« Quand le patient vient en chimio tout les 15 jours et au bout de 6 mois on lui dit de revenir dans 3 mois, en surveillance, il y a une espèce de « gap » qui se fait à ce moment la que les patients sentent très bien, et là c'est vraiment important. »</p>	<p>des pêches la haut quoi. »</p>	
<p>Qualité de vie Et éviter les passages aux urgences</p>		<p>(MG7)</p> <p>« Alors que si je peux éviter à tout prix à un patient d'aller aux urgences pour un patient qui est sous chimio, je me dis que j'ai bien fait ! Ça fait parti pour moi de mes objectifs. On rempli l'objectif pour la qualité de vie, la santé et la sécurité du patient. »</p> <p>« Enfin pour nous le principal c'est que le patient ait l'impression qu'il est bien pris en charge, c'est le principal, si les hospitaliers ont tout fait et que le patient le vit bien, y'a aucun problème avec ça.</p> <p>[...] Pourvu que ce soit orchestré et que le patient ne soit pas perdu, qu'il ait les bons traitements, qu'il les prenne, qu'il n'ait pas un fardeau énorme et une qualité de vie correcte. Alors on a gagné ! »</p> <p>(MG8)</p> <p>« Ce qu'on vise ici c'est le confort. »</p>	
<p>Soutien</p>	<p>(S4)</p> <p>« Après c'est vrai que c'est toujours un soutien pour eux d'avoir le médecin traitant qu'ils connaissent déjà avant et qui reste quelqu'un d'accessible physiquement et dans le temps quand ils ont besoin, même si nous enfin encore une fois y'a des patients qu'on voit vraiment toute les semaines. »</p>	<p>(MG3)</p> <p>« Après pendant le traitement ça dépend de comment ça se passe. Si ça se passe bien une petite surveillance, enfin on prendra le relais de la surveillance, et puis si ça se passe mal on est quand même la pour essayer de soutenir les gens. »</p> <p>(MG4)</p> <p>« Donc il faut que la relation elle soit, elle soit</p>	<p>(P1)</p> <p>« Et en plus bon euh, vous savez quand on peut parler avec son généraliste c'est un grand réconfort vous savez au début hein. Ca c'est très important vous savez au point de vue du moral hein... voilà. »</p> <p>« Vous savez chaque fois qu'il y a avait quelque chose qui me semblait pas normal ou que j'étais inquiète ou que j'avais des</p>

		<p>très forte pour que les gens comprennent que ben voila nous on est la, et on ne va pas les laisser tomber, et que même si on peut rien faire ben, on est la ! »</p> <p>« Disons que le cancer on est fasse à un risque de mort, et c'est vrai que le patient est beaucoup plus angoissé que dans n'importe qu'elle autre maladie, c'est pas le même, c'est pas la même approche. Quand on dit cancer, c'est quelque chose qui fait très peur. qui continue à faire très peur. Le patient a besoin de plus d'attentions pour être rassuré, et puis comprendre que voila, on va se battre, qu'on va y arriver et voila qu'on est présent, qu'on va pas les laisser tomber, c'est quand même important. » (MG6)</p> <p>« et le soutien psychologique. » (MG7)</p> <p>« Et puis après pour la suite, l'accompagnement psychologique, l'accompagnement pratique aussi pour mettre de l'ordre dans les choses à faire, etc. » (MG8)</p> <p>« D'ailleurs on a pas grand-chose à faire que d'être là, les écouter hein, comme d'habitude, s'asseoir sur la chaise et écouter. Voila, effectivement le temps de l'accompagnement c'est pas un temps technique, c'est un temps humain. » ;</p> <p>« Après moi c'est des gens que j'ai beaucoup été voir à domicile. Donc je les ai beaucoup accompagnés. »</p> <p>« Après y'a des gens qui refusent, moi j'interviens quand les gens refusent les soins, et qu'ils disent que le remède est pire que le mal.</p>	<p>souçons, j'allais le voir hein, vous savez il me recevait, il m'expliquait en me disant que c'est pas grave, ou il essayait de le guérir. »</p> <p>« Et même si y'a rien de spécial, même pour dire bon ben écoutez madame c'est pas trop grave, c'est rien ne vous faites pas de soucis, pour rassurer un petit peu oui. » (P2)</p> <p>« Il a appelé directement le Dr J. en fait. Il m'a pas dit oui bon, peut être , que c'est parce que euh... je suis un peu stressée ou que j'ai peur d'une rechute euh... Il a vraiment écouté ce que j'ai dit et il a appelé directement. »</p> <p>« Et je sais qu'il me lâchera pas, je sais qu'il est là. Et que ce soit lui ou même son remplaçant est très bien. »</p> <p>« C'est un vrai soutien pour moi, vraiment. »</p> <p>« Je me sens soutenu à la fois à l'hôpital et par mon généraliste. » (P6)</p> <p>« Vraiment au niveau prise en charge et accompagnement vraiment ya rien à dire. En plus les medecins sont à l'écoute, on peut parler, poser des questions. Il y a aussi tout le personnel médical, hospitalier et tout ça. »</p> <p>« On se sent soutenu. Par l'hôpital oui de façon certaine en terme d'accueil et tout et par mon généraliste aussi et il fait suffisamment preuve d'empathie. » (P7)</p> <p>« Je lui ai dit aussi les symptômes que j'avais il m'a dit que c'était normal sinon ben si y avait pas de réactions ben c'était pas bon euh... voila quoi. Ça</p>
--	--	---	---

		<p>Cela dit yen a pas beaucoup hein. Parce que pour une maladie aussi grave et quand même assez handicapante, ben rester sans soin c'est trop dur quoi. »</p> <p>« D'ailleurs on a pas grand-chose à faire que d'être la, les écouter hein, comme d'habitude, s'asseoir sur la chaise et écouter. »</p>	<p>m'a rassuré. » (P10)</p> <p>« Alors ce matin j'avais besoin d'une attestation de prise en charge parce que j'ai un appareil en location pour que j'ai de l'oxygène, alors je l'ai complété en pdf sur mon ordinateur, je l'ai fait moi même ca, sur l'avis de mon médecin ! Je ne savais pas de quoi il s'agissait et... Donc j'avais appelé mon médecin traitant, elle m'a dit que sur le site Amélie.fr où je suis inscrit ben je l'ai fait. » (P11)</p> <p>« Mais sinon je sais que si je veux ou si j'ai besoin d'en parler je peux lui en parler à elle. Je sais qu'elle sera un soutien si j'ai besoin, voilà. »</p>
<p>Autre, Remarques personnelles</p>	<p>(S1)</p> <p>« Je pense que c'est indispensable qu'il y ait un médecin référent, même si ça ne s'appelait pas comme ça avant. »</p> <p>(S2)</p> <p>« J'ai l'impression que les patients se raccrochent beaucoup à l'hôpital, ils viennent énormément nous solliciter pour nous demander des choses qui finalement pourraient être gérés en ville sans problème. »</p> <p>(S5)</p> <p>« Ça me semble indispensable qu'il reste un, comment dire, une poursuite du suivi avec le médecin traitant. Que ce soit un compagnon. Je pense que c'est important. »</p> <p>« Si pour une raison x ou y, il arrive pas à avoir le spécialiste à un instant t, c'est bien qu'il y ait quand même la sécurité du médecin généraliste. » (S7)</p>	<p>(MG1)</p> <p>« Moi je trouve que c'est bien comme ça, chacun son rôle. Je pense que chacun a sa place, avec une meilleure concertation. »</p> <p>(MG2)</p> <p>« Mais chacun son rôle je pense. Il y a un temps où ce n'est pas nous qui menons la danse, et c'est normal. Après on reprend la main si vous voulez, c'est une question de tempo. A chacun ses qualités, (rire). »</p> <p>« Notre rôle c'est surtout la prévention, la fin de vie, la dépendance, la prise en charge, le soutien moral, parce que c'est important. Là dessus on les aide quand même beaucoup je pense. Voilà, on a un rôle important ! Mais c'est pas nous les curatifs dans l'histoire. » (MG3)</p> <p>« Et puis bon, je leur fais une grande confiance ils sont plus savants que moi là-dessus. Je pense qu'ils sont plus compétents que</p>	<p>(P1)</p> <p>« Parceque bon c'est pas lui qui prend les grandes décisions, c'est le Dr J. évidemment, mais enfin il m'explique, il me dit, il me rassure, il surveille tout les petits, détails, il me dit bon, la calcémie ne va pas on va faire des examens, c'est lui qui prend tout ca en main. » (P2)</p> <p>« Donc euh voila, c'est un équilibre ! C'est un équilibre entre les deux quoi. Je pense qu'il y a pas, qu'il faut pas abandonner l'un au profit de l'autre, je pense que c'est chacun un domaine différent. Et l'équilibre comme ça, ça se passe plutôt bien. » (P7)</p> <p>« Ah oui oui bien sur, il est disponible vraiment. C'est un très très bon médecin, heureusement que j'ai ce médecin la hein ! Et puis il est très à la page justement de ces nouveaux protocoles</p>

	<p>« J'ai jamais eu de réflexion comme quoi ils se sentaient dépossédés du malade ou vampiriser par l'hôpital, ça j'ai pas l'impression que ce soit un problème qui se pose. » (S8)</p> <p>« Et à ce moment la on s'entend souvent dire : ah oui, mais mon médecin traitant ça fait 6 mois que je ne l'ai pas vu, il sait pas ce qu'il m'arrive, vous êtes sûre que c'est une bonne idée que je retourne le voir ? »</p>	<p>moi pour le suivi. » (MG4)</p> <p>« Donc quelque soit le patient et la relation avec lui, notre implication de généraliste se fait surtout au début, et à la fin je pense. » (MG5)</p> <p>« Moi souvent j'appelle mes patients pour savoir où ils en sont, mais certains patients disparaissent quand même de mon activité. Alors c'est pas si grave en soit, hein, si il est bien pris en charge, mais ça me permettra d'apprendre mieux aussi via les ordonnances, les molécules, qu'elles sont elles, se familiariser avec les nom, les protocoles, on serait dedans. » (MG7)</p> <p>« Après il y a ce coté où quand les patients ont beaucoup de consultations et que ça se multiplie, c'est un coté fardeau du patient, qui est forcément là, et donc les patients vont essayer aussi de limiter le nombre de consultations dans leur quotidien et essayer de respirer un peu en faisant autre chose. Et on peut pas leur en vouloir. Voilà, c'est sur que si il vient pas me voir parce que à la place il a envie d'aller à la piscine ou au cinéma, ben tant mieux pour lui ! » (MG8)</p> <p>« C'est notre rôle. Il est là, est-ce qu'on met l'EPO, est ce qu'on met pas l'EPO »</p>	<p>tout ça, justement on en a parlé, ah oui oui oui. Si j'ai des questions je peux lui poser. Je lui fais confiance. » (P11)</p> <p>« C'est un très bon médecin, y'a pas de soucis. Toujours là si il y a un problème ou quoi que ce soit, même si je peux pas passer je peux l'appeler facilement vraiment, y'a aucun problème. »</p>
MOYENS DE COMMUNICATION			
Comptes rendus	<p>(S1)</p> <p>« On leur donne toujours les comptes rendu d'hospitalisation de jour, donc ça ils l'ont le jour même, et euh, et puis après</p>	<p>(MG1)</p> <p>« En fait maintenant il y a des trucs qui sont bien fait quand même, ils ont toute une panoplie de documents types en leur disant voila si il</p>	<p>(P1)</p> <p>« Mon généraliste reçoit a chaque fois que je passe un scanner, je passe un scanner tous les 3 mois hein. Le Dr J. lui envoie les</p>

	<p>le compte rendu de la RCP, puis la décision, et puis donc à chaque fois si c'est de la chimiothérapie »</p> <p>« Moi c'est plutôt les comptes rendus, ça c'est systématique. » (S2)</p> <p>« On leur envoie les comptes rendus, voire on les appelle ou ils nous appellent. »</p> <p>« Après on les appelle mais on leur envoie honnêtement principalement les comptes rendus. » (S3)</p> <p>« A chaque consultation, à chaque passage, je fais un courrier. Normalement il doit le recevoir logiquement dans les 48h. » (S4)</p> <p>« Tous les comptes rendus sont adressés systématiquement et en premier lieu au médecin traitant. »</p> <p>« Après j'ai pas de contact systématique avec le médecin traitant autre que par le compte rendu. »</p> <p>« Il reçoit le compte rendu dans les 3 à 5 jours. »</p> <p>« Principalement les comptes rendus, de temps en temps le téléphone. » (S5)</p> <p>« Tous les comptes rendus d'hospitalisation et de staff de RCP sont envoyés systématiquement au médecin traitant. »</p> <p>« Les courriers sont systématiques, mais on ne les a pas systématiquement au téléphone. » (S6)</p> <p>« Alors il est au courant parce qu'il reçoit le compte rendu de la RCP, systématiquement, aussi les comptes rendus de consultation, d'hospitalisation, des bilans réalisés. En terme de courrier il est inondé. »</p>	<p>y a ça, ça et ça il faut faire ça et ça. Ca c'est bien. » (MG2)</p> <p>« Ah je reçois toujours les comptes rendus, alors là pas de problèmes! »</p> <p>« J'ai des comptes rendus très exhaustifs moi donc ça me permet de me tenir au courant. Et puis d'ailleurs c'est une des meilleures formations qui existe hein. » (MG3)</p> <p>« Je reçois par contre des courriers, c'est parfaitement régulier, je suis totalement au courant. »</p> <p>« Oh ben moi c'est essentiellement par courrier, par lettre interposée. Par la poste, je fais travailler les facteurs. » (Rire) » (MG5)</p> <p>« En revanche le courrier, ça m'arrive vraiment régulièrement avec beaucoup de détails. Ça ça va vraiment vite. »</p> <p>« Là c'est vraiment beaucoup plus régulier. » (MG6)</p> <p>« On reçoit les comptes rendus, on est inondé de comptes rendus. » (MG7)</p> <p>« Après on reçoit beaucoup de compte rendus, on reçoit les courriers. »</p> <p>« Mais je reçois toujours les comptes rendus. » (MG8)</p> <p>« Il faut dire que maintenant les courriers, par rapport à des temps antérieurs sont si rapides et si bien fait qu'on a pas besoin d'aller emmerder les médecins par téléphone. »</p> <p>« Et puis je vous dis les courriers sont quand même assez d'une précision et d'une rapidité qui permet d'en savoir assez. »</p>	<p>comptes rendu du scanner oui, et chaque fois qu'il y a quelque chose que je suis hospitalisée pour une baisse de globule blanc, ou, vous savez plein de petites choses comme ça, vous savez euh, l'hôpital envoie aussi un compte rendu au Dr H. »</p> <p>« Oui, premièrement par les comptes rendus, et ensuite bon moi comme je disais, moi je lui apporte les analyses de sang que je fais toute les 2 semaines. » (P2)</p> <p>« En revanche il recevait tous les comptes rendus d'hospitalisation pour la chimiothérapie. »</p> <p>« Par contre il a reçu les comptes rendus d'anaph de l'hôpital «H» où j'ai été opéré donc en fait à chaque fois qu'il y a besoin d'analyser les tissus, etc. enfin eux ils envoient ! » (Rire). » (P3)</p> <p>« Il recevait un compte rendu des scanner, des examens, voilà il avait toujours les résultats et toujours au courant par les courriers. » (P4)</p> <p>« Maintenant si je vois mon docteur il connaît quand même un peu aussi. Et V. lui envoie les comptes rendu de tout tout tout hein ! »</p> <p>« Ah ben il a tout, il sait tout ! Moi quand je viens le voir, il me dit, parce que moi je lui apporte tout mon dossier à chaque fois, et il me dit ben non ça c'est pas la peine, ça non plus, ben non on est à jour moi j'ai tout reçu de l'hôpital. » (P5)</p> <p>« Ben apparemment l'hôpital est sensé envoyer les comptes rendus. Mais comme euh j'y vais tous les</p>
--	--	---	--

	<p>« Les courriers partent directement, ils sont générés sur informatique, ils partent à l'imprimerie nationale qui les impriment et qui les envoient. Donc en 1 semaine en principe ils les ont. » (S8)</p> <p>« Il est noté définitivement dans le dossier informatisé, ça veut dire qu'à chaque fois qu'il y a une chimio, une consultation ou autre, il y a un courrier qui est fait et qui est automatiquement envoyé par voie informatique.»</p> <p>« C'est écrit dans le courrier, alors c'est fastidieux, on essaie de résumer les choses, on a des outils à notre disposition pour être plus synthétiques et plus rapides et de donner les informations au destinataire, mais ça ne remplace pas le coup de fil c'est sûr. »</p>		<p>15 jours, ben je le consulte pas. » (P6)</p> <p>« Ben ça pose pas de problème dans la mesure où il est toujours destinataire des comptes rendus, donc euh, quand je vais le voir voila, j'ai pas besoin de l'appeler ou quoi avant, je sais qu'il est tenu au courant et que si j'ai besoin je peux y aller tranquillement. Vraiment ça se passe bien. »</p> <p>« Alors à «H» par contre, c'était pas forcément fait, il avait pas forcément toutes les informations. » (P7)</p> <p>« Oh oui il est au courant, il avait reçu toutes les informations. Alors comment je sais pas mais il reçoit tout et il est au courant. » (P8)</p> <p>« bon il est au courant, il reçoit les comptes rendus et tout mais voila. »</p> <p>« Mon généraliste il reçoit systématiquement un compte rendu mais moi pas forcément. » (P10)</p> <p>« Ah oui oui, elle a des rapports, des comptes rendus de l'hôpital tout le temps. Moi je lui explique le maximum de choses que je peux lui expliquer. Mais elle est bien au courant et bien informée. » (P11)</p> <p>« Après elle suit toujours, enfin ils sont toujours en relation c'est à dire que dès que j'ai un scan ou quoi, ils s'envoient les résultats. Je pense par courrier ou par mail peut être, enfin je sais pas exactement mais en tout cas ils s'envoient à chaque fois les résultats. »</p>
Téléphone	(S1)	(MG2)	(P10)

	<p>« Le téléphone parfois, quand il y un truc où qu'on se dit qu'il va peut être y avoir un problème pendant l'intecure, ben voilà on l'appelle pour le prévenir. »</p> <p>« Souvent ils nous font un courrier ou ils nous appellent, quand c'est des généralistes qu'on connaît bien ils appellent souvent. » (S2)</p> <p>« On a souvent, enfin assez fréquemment des appels de medecins et je les rappelle derrière. » (S3)</p> <p>« On essaie de les appeler, surtout quand les patients sont hospitalisés, mais je crois que ça ne m'est pas arrivé beaucoup je te le cache pas... j'ai du rappeler seulement quand j'avais eu des courriers spécifiquement ou qu'il y avait des décisions compliquées. »</p> <p>« On a l'échange quand ca va mal pour nous dire ah il a 40 de fièvre, prenez le en urgence. » (S4)</p> <p>« Après avoir un medecin généraliste qui m'appelle alors que la prise en charge à commencé en dehors d'une situation aigue c'est beaucoup plus rare. Ils appellent plutôt quand ils sont en consultations et qu'ils se posent des questions sur la prise en charge ou les effets indésirables. »</p> <p>« Je le fais pas pour tous, mais si je sens que le medecin traitant veut ou va être impliqué dans la prise en charge en général je m'arrange pour le joindre. » (S5)</p> <p>« Après il y a éventuellement un contact direct qui se fait avec le medecin traitant, mais pour des besoins spécifiques et</p>	<p>« Soit le téléphone bien sûr quand il y a une urgence. » (MG3)</p> <p>« Bon et puis de temps en temps un coup de fil, on a assez peu besoin en fin de compte parce que les informations sont bonnes. »</p> <p>« Et après si ya un souci, il y a le téléphone hein ! » (MG6)</p> <p>« Après, pendant l'intecure, si le patient est en face de moi je prends mon téléphone, et si je ne peut pas joindre l'hôpital, je fais à l'urgence du moment, et je rappelle après. » (MG7)</p> <p>« Quand ça dépassait un peu ce que je savais faire, ou que j'avais des questions, j'avais «H» au bout du fil pendant la consultation ! Enfin il y avait quasiment 50% des consultations où j'ai pu les joindre directement et du coup prescrire en accord avec les hospitalier. » (MG8)</p> <p>« Moi je les appelle, je prends contact avec eux, que si vraiment y'a un problème et j'ai besoin d'eux. »</p>	<p>« Alors elle a téléphoné au service de pneumologie de l'hôpital, elle les a eu très facilement, pendant la consultation. »</p> <p>« Alors d'après ce que j'ai compris moi je n'entendais pas ce qu'il disait dans l'écouteur bien sûr, mais je l'ai seulement entendu dire « non non non, fin septembre ça fait trop tard, je voudrais que vous le voyez maintenant » alors j'ai eu un rendez vous presque qu'1 semaine après. Voilà. »</p>
--	---	---	--

	<p>par téléphone. » (S6)</p> <p>« Après il y a le téléphone, on appelle le médecin traitant quand il y a un cas particulier. Mais c'est vrai qu'on n'appelle pas systématiquement. En tout cas moi j'appelle pas systématiquement. »</p> <p>« J'appelle le médecin généraliste quand par exemple le patient refuse de se faire traiter, pour le mettre au courant. Ou quand le patient me dit qu'il va aller voir son médecin traitant pour lui demander son avis à ce moment là je l'appelle pour lui envoyer les documents pour être sure qu'il ait le document le jour de la consultation. »</p> <p>« Ils nous appellent soit pour avoir des informations complémentaires, soit parce que ça va pas et qu'il veut faire hospitaliser sans passer par les urgences. » (S7)</p> <p>« Ponctuellement on peut passer un coup de fil si jamais il y a besoin, mais il n'y a pas d'appel systématique. »</p> <p>« Ils m'appellent généralement, ils appellent volontiers. Comme moi ça fait longtemps que je travaille ici, je connais bien les généralistes du coin, je travaille avec eux depuis longtemps. Donc ils appellent sur ma ligne directe. » (S8)</p> <p>« On a régulièrement au téléphone des médecins généralistes. »</p> <p>« Quand un patient sort après une première chimio par exemple, on essaie de faire en sorte qu'il y ait un contact téléphonique directement en général par l'infirmière de coordination parce que pour l'oncologue</p>		
--	---	--	--

	<p>c'est vrai qu'en terme de charge de travail c'est pas facile. »</p> <p>« Dans l'organisation habituelle du service ya pas de coup de fil au médecin traitant par l'oncologue de façon systématique. »</p> <p>« De temps en temps le généraliste nous appelle pour nous demander ce qu'il faut faire, ou un avis. Quand il y a une complication les généralistes appellent plus facilement. »</p>		
Numéros directs	<p>(S4)</p> <p>« Le médecin traitant directement dans la mesure où on a le chef de service qui a diffusé l'information dans beaucoup de cabinets de médecins généralistes qu'en cas d'opacité suspecte dans le poumon ils avaient un numéro à appeler qui leur permettait d'avoir une consultation pour leur patient dans les 5 jours. »</p> <p>(S6)</p> <p>« On a un numéro dédié pour voir en consultation dans la semaine les patients qui ont une suspicion de cancer bronchique. Le numéro est donné aux médecins généralistes, je crois qu'il y a eu un mailing, et sur doctoib aussi le truc de prise de rendez vous sur internet c'est écrit aussi. »</p> <p>« Soit directement sur la ligne d'urgence, soit sur ma ligne directe parcequ'il a le numéro sur le compte rendu de RCP. »</p> <p>(S7)</p> <p>« Effectivement il y a longtemps on avait envoyé un mailing que les généralistes avaient eu. Et après au fur et à mesure qu'on reçoit les courriers ça s'étoffe. »</p> <p>« On leur donne une</p>	<p>(MG2)</p> <p>« En général oui, j'ai des numéros de référence. Il y a toujours un médecin référent en général. En cancérologie c'est bien fait. »</p> <p>(MG7)</p> <p>« «H», c'est vrai que c'est très bien, ils font beaucoup d'effort pour ça, on a des numéros avec des lignes directes pour les médecins généralistes et c'est vrai que c'est très confortable »</p>	<p>(P1)</p> <p>« Oui oui, j'ai son numéro personnel, enfin personnel à l'hôpital hein. J'ai un numéro direct, c'est très facile. »</p> <p>(P2)</p> <p>« Pour la chimiothérapie j'ai eu un classeur avec toute une liste de numéro euh, de post infirmier, l'infirmière de coordination etc. Voilà. »</p> <p>« Il l'a appelé devant moi, il a repris les documents de «H», les comptes rendus de chimiothérapie ou il y a des numéros directs pour joindre. »</p> <p>« J'ai des numéros direct je peux les joindre facilement. Mais le Dr J. en fait comme je le vois quand même toute les 2 semaines, en fait je vais pas le déranger directement, je vais appeler l'infirmière de coordination et d'annonce et puis bon du coup parfois elle l'appelle. Mais bon je peux les joindre, mais je préfère attendre si c'est pas l'urgence. »</p> <p>« Et le médecin généraliste il tombe pas sur un standard, avec les numéros directs sur les documents, et puis les numéros que j'ai de l'autre</p>

	<p>feuille avec tous les numéros de téléphone où ils peuvent nous joindre et on leur dit de les transmettre aussi à leur généraliste. »</p> <p>« Il y en a certain qui m'appellent sur mon portable pour me demander qu'est ce que tu en penses ou qui viennent voir leur malades hospitalisés et qui passent me voir. »</p> <p>(S8)</p> <p>« Il y a un numéro d'astreinte en général pour chaque service qui permet, enfin qui est là justement pour répondre rapidement aux demandes plutôt des médecins de ville. »</p> <p>« On a une ligne directe qui est accessible aux médecins de ville, mais je suis pas sure que ce soir extrêmement utilisé. »</p>		<p>coté euh, ça marche franchement plutôt bien. »</p> <p>(P3)</p> <p>« Le service d'oncologie, j'avais plein de numéro pour les joindre, mais c'est vrai que je les ai très peu appelé hein. Ça se passait très bien hein. »</p> <p>(P5)</p> <p>« J'ai un numéro pour appeler le service directement et il peuvent me prendre rapidement. »</p> <p>(P6)</p> <p>« Mais j'avais également des numéros directs de l'hôpital et toutes les coordonnées qui fallait. »</p> <p>(P7)</p> <p>« On m'a donné des numéros quand je suis partie de l'hôpital. Mais j'ai pas eu besoin pour l'instant. »</p> <p>(P8)</p> <p>« Oui tout à fait, j'ai les numéros pour les contacter ya pas de soucis. »</p> <p>(P10)</p> <p>« Ben j'ai des numéros de téléphone, mais là par contre vous savez ce que c'est l'hôpital, c'est l'hôpital ! Et je suis pas seul. Y'a un monde fou alors pour les joindre c'est un petit peu galère. »</p> <p>(P11)</p> <p>« J'ai des numéro, j'ai plusieurs personnes qui peuvent me répondre facilement. »</p> <p>« A l'hôpital en fait c'est euh, je crois que c'est une secrétaire, qui est en charge enfin qui met en relation un peu tout le monde, donc si j'ai une question ou quoique ce soit je sais que si je l'appelle elle, elle fera le lien quoi, j'aurais facilement l'infirmière ou le médecin ou autre pour me répondre. »</p>
--	---	--	---

<p>Mails</p>	<p>(S1) « Il y en a aussi qui font par mail, ça dépend un peu des médecins. » (S2) « C'est arrivé de communiquer par mail mais c'est assez rare. » (S5) « Par email aussi mais c'est très rare. »</p>	<p>(MG2) « Bon alors moi je le fais pas encore, mais bientôt je vais commencer à m'y mettre, il va y avoir le mail. » (MG3) « Après j'envoie jamais de mail, de temps en temps peut être un fax si ya un courrier à demander. »</p>	
<p>Fax</p>		<p>(MG3) « de temps en temps peut être un fax si y'a un courrier à demander. » (MG6) « Ce qui marche encore bien c'est le fax, car quand on arrive à avoir le secrétariat ils nous demandent d'envoyer un fax, et le courrier est pris plus facilement et plus rapidement que lorsqu'on appelle. »</p>	
<p>Le patient</p>		<p>(MG1) « On fait un petit mot que le malade remettra au spécialiste quand il le voit la fois d'après. » (MG8) « Quelques fois c'est le patient lui-même qui vous dit ce qu'il a. » « Ça nous aide beaucoup parce que les patients ils sont quand même très informés. »</p>	
<p>Se déplace directement pour chercher les informations</p>	<p>(S3) « Dès qu'ils ont un soucis ils nous appellent, ou ils se déplacent comme ils arrivent pas à nous joindre. Les patients se déplacent très souvent jusqu'ici. »</p>	<p>(MG8) « Moi j'aime bien aller voir les médecins, les rencontrer. Si je veux avoir le médecin ben en fait je me déplace ! J'aime mieux les prendre de vive voix, c'est plus intéressant je pense que le téléphone. » « Mais moi c'est vrai que si j'ai un truc un peu à dire à un médecin ou si j'ai envie de parler de quelque chose, je me déplace facilement. »</p>	

<p>L'hôpital dit au patient de voir son généraliste, compétence</p>	<p>(S1) « Ben nous on leur dit hein, dans l'intercure vous appelez votre médecin traitant. »</p> <p>(S4) « Parfois c'est nous qui orientons le patient vers le médecin traitant, mais le patient a d'abord appelé dans le service. »</p> <p>« Le 100% par exemple, c'est surtout un prétexte pour garder le lien, pour que le médecin traitant reste au cœur de la prise en charge, même si c'est pas lui qui prend les décisions, et que le patient continue de le voir régulièrement. »</p> <p>(S6) « Moi j'essaie de bien préciser au patient que le médecin traitant a toute sa place dans la prise en charge. Je dis systématiquement au patient, qu'une fois qu'il retourne à la maison pendant les intercures, son médecin référent c'est son médecin traitant. »</p> <p>« L'importance de mettre le médecin généraliste, voilà moi je dis au patient une fois que vous êtes à la maison c'est lui qui est votre médecin référent, enfin voilà, si ya un souci n'hésitez pas à l'appeler voilà. Et puis pour la douleur pareil ça c'est dans son domaine de compétence il peut gérer ça aussi, c'est pas la peine d'attendre de revenir dans 15 jours et d'avoir mal en attendant, appelez le, pour vois si il faut augmenter les médicaments pour la douleur. »</p> <p>(S7) « Alors on les oblige un peu à avoir un généraliste pour qu'il y ait un circuit" » « Avant on faisait les prises en charge à 100% nous,</p>	<p>(MG3) « C'est à la demande du patient voilà. Ou si les médecins oncologues ou en pneumologie</p> <p>(MG5) « L'hôpital lui dit aussi que si il y a un événement quel qu'il soit ben vous pouvez aller voir votre généraliste traitant quoi. »</p> <p>(MG7) « C'est vrai que ça compte, un spécialiste qui dit ben ça votre médecin traitant peut le faire, ou on a changé le traitement mais revoyez votre médecin traitant pour l'adapter. »</p> <p>« Et les patients c'est vrai que quand ils voient que l'on a communiqué entre nous, qu'on a le spécialiste au bout du fil, c'est vrai que ça les rassurent, et du coup ça fonctionne bien comme ça. »</p>	<p>(P4) « Et après V. m'a dit, vous savez vous allez reprendre rendez-vous avec votre généraliste, je voudrai qu'il vous voit en forme aussi, il a quand même le droit de vous voir en forme aussi ! Bon donc je suis allé le voir, pour faire plaisir à V. et pour qu'ils s'entendent bien ensemble aussi ce qui était pas mal. »</p> <p>(P6) « Ceci dit, ça a été proposé spontanément par l'hôpital, ils mettent vraiment en avant le suivi au niveau de l'oncologie à «H», donc voilà, ils sont très professionnels, et sur ce sujet là ils font en sorte de toujours tenir le médecin traitant informé. »</p> <p>(P10) « J'avais dit « elle a oublié de me le prescrire », et l'hôpital m'a dit « d'accord voyez ça avec votre médecin traitant ».»</p>
--	---	--	--

	<p>maintenant on fait toujours les prises en charges à 100% (rire) sauf qu'on les signes pas. »</p> <p>« En fait je pré-remplie la feuille de 100%, et je leur dis d'aller voir leur généraliste comme ça ça permet de faire le lien. » (S8)</p> <p>« Alors on encourage beaucoup les patients à retourner les voir quand même, en leur disant qu'il reçoit les courriers, et que la suite c'est à lui de s'en charger. »</p> <p>« Mais le patient se retourne vers nous pour quelque chose qui n'est pas aussi urgent que ce qu'il pense, on le renvoi quand même vers son médecin généraliste. »</p>		
Amélioration, loi sécurité sociale	<p>(S1)</p> <p>« Oh ben surement, c'est pas parfait hein, mais je trouve qu'il y a quand même beaucoup d'améliorations par rapport à il y a plusieurs années. Avant on était trop dans notre bulle et euh, c'était vraiment ce qu'il y avait dans l'hôpital et ce qu'il y avait dehors. »</p> <p>« Non, non ça, ça n'a rien changé, nous qu'on l'appelle médecin généraliste, médecin référent, médecin traitant,... ça change rien dans la pratique, enfin pas dans ma pratique. C'est plutôt le fait d'avoir travaillé en ville. »</p>	<p>(MG2)</p> <p>« Ça marche assez bien en tout cas mieux, je trouve mieux qu'avant. »</p> <p>« Peut être qu'il y a plus de moyens de communications, c'est vrai que les portables ça a changé la vie hein. Quand on les connaît bien, on a leur portable, on laisse un message, si on peut pas les joindre, comme ça c'est plus rapide, c'est mieux. »</p> <p>(MG3)</p> <p>« D'abord ils sont, je pense qu'ils sont plus accessibles. En tout cas par nous hein, par rapport au début de ma carrière. »</p> <p>(MG4)</p> <p>« Je pense qu'ils sont quand même plus disponible, quand même. Entre ya 30 ans et maintenant c'est mieux. »</p> <p>(MG5)</p> <p>« En tout vas ça c'est très nettement amélioré. Parce que avant, l'hôpital avait un peu, comment dire, avait un</p>	

		<p>peu tendance à phagocyter nos patient hein. (Rire). On les retrouvait plus, on les perdait de vue, ou alors on était pas vraiment au courant des traitements qui avaient été mis en place, et on récupérait le patient au bout de x semaines avec une simple ordonnance, pouf, voilà. puis on recevait un compte rendu parfois jusqu'à 1 an après ! »</p> <p>« Le fait qu'on ait valorisé la fonction de médecin généraliste et du médecin traitant aussi, c'est pas innocent. »</p> <p>(MG8)</p> <p>« Et la, depuis quand même l'histoire du médecin traitant quand même, hein, 2004, ben ça a quand même changé un peu les choses. Au niveau épistolaire hein, au niveau du courrier, la loi ou le décret ou je sais pas ce que c'était de 2004 euh, ça a changé au niveau courrier ça c'est sur, puisque nous on recevait 1 courrier sur 2, ou 2 courriers sur 3 enfin... ça, ça a changé. »</p> <p>« Mais au niveau information par rapport à des temps plus anciens, c'est vraiment tout à fait au point. »</p> <p>« Ben ce qui a changé, c'est quand même moins de mépris des généralistes hein, sans faire du larmoiement et du pleurnichaillement quand même. Ah ben c'était quand même le dernier pion, relativement méprisé quand même. »</p>	
Ressenti global	<p>(S1)</p> <p>« Il sait qu'il peut nous appeler si il doit hospitaliser le patient par exemple pour éviter de le faire passer par les urgences et tout ça.</p>	<p>(MG2)</p> <p>« Ah non moi ça se passe bien. Alors je sais pas peut être qu'en province c'est un peu différent, mais nous c'est facile la</p>	<p>(P4)</p> <p>« Ah ben il a tout, il sait tout ! Moi quand je viens le voir, il me dit, parce que moi je lui apporte tout mon dossier à chaque fois, et il</p>

	<p>C'est sympa d'ailleurs comme ça on a un peu le contexte tout ça, c'est plus facile et on gagne du temps après quand on voit les patients. » (S2)</p> <p>« Elle me convient oui, dans la mesure où il est vrai que je demande de souvent aux internes d'essayer de passer un coup de fil au maximum aux médecins généralistes. »</p> <p>« C'est quand même bien de faire le lien. »</p> <p>« Après je vais pas forcément avoir le réflexe en effet de prendre mon téléphone si le médecin ne m'a pas adressé personnellement le patient. »</p> <p>« On a une équipe mobile de soin palliatif [...] ils sont très aidant et ils font aussi beaucoup quand on a pas le temps, le lien entre le réseau et le médecin traitant. » (S4)</p> <p>« Je dirai pas que ça me manque, c'est qu'on s'en accomode... je trouve ça aussi logique. J'ai pas de demande par rapport à ça, je trouve ça légitime qu'on nous renvoie les patients parce que effectivement c'est des traitements lourds, des pathologies lourdes avec des nouvelles localisations donc les symptômes changent donc c'est compliqué, c'est évolutif. »</p> <p>« Entre ce qu'ils font et ce qui pourrait être fait, c'est une question pratique, mais enfin moi je pourrais pas faire leur boulot non plus parce que je le fais pas tous les jours, donc je conçois parfaitement qu'eux non plus ne sont pas à même de faire ce que nous on fait tout le temps. »</p>	<p>communication est facile. C'est des gens qu'on connaît. » (MG3)</p> <p>« Ben oui, moi je pense que ça se passe pas trop mal. Après il y a toujours des cas particuliers avec lesquels c'est un peu moyen bien sur. Je parle en général on va dire. »</p> <p>« Je pense qu'ils font quand même leur maximum hein. »</p> <p>« Ben oui, moi pour moi, je trouve que c'est plutôt pas mal. Et les patients, ça à l'air de leur convenir, enfin en tout cas ils râlent pas trop. (rire). »</p> <p>« Voila, mais après moi je suis pas assez critique, dans ma vie courante. Je suis un bien brave. Quand ça se passe bien, ça se passe bien et on se débrouille. Et puis quand ça se passe moins bien, ben on fait en sorte, on essaie que ça se passe un petit peu mieux. (rire) » (MG4)</p> <p>« Oui, non ça se passe bien en général, c'est pas spécifique. En général ça se passe bien. » (MG5)</p> <p>« C'est facile, parce que j'appelle la consultation de pneumo et tout de suite il me la passe et tout de suite elle me prend mon patient, pour le lendemain ou l'après-midi même. Non non c'est très réactif, c'est très disponible. Et pour moi ça me rassure pour mon patient, parce que je sais qu'il ne va pas errer dans la nature et avoir un rendez-vous dans 1 ou 2 mois. »</p> <p>« Et bien, peut-être que les généralistes comme moi ont pointé un peu le bout de notre nez et on a dit que c'était pas possible, qu'on devait être au courant du devenir de nos patients, qui</p>	<p>me dit ben non ça c'est pas la peine, ça non plus, ben non on est à jour moi j'ai tout reçu de l'hôpital. » ; (P6)</p> <p>« Et mon médecin généraliste est destinataire et donc parfaitement au courant. » (P11)</p> <p>« Elle est toujours au courant de tout, vraiment. Non franchement ils communiquent, alors après je sais pas trop exactement comment, mais à chaque fois ils sont en relation. »</p>
--	--	---	--

	<p>« Après est ce que j'aimerais qu'ils fassent plus, je dirais surtout pas s'ils ne se sentent pas ou qu'ils n'en n'ont pas envie. »</p> <p>« Encore une fois moi je trouve pas ça abusif qu'ils passent par nous. »</p> <p>« Mais je trouve que ça marche pas mal ici comme ça. »</p> <p>« Les généralistes ont l'habitude de travailler avec le service et ils savent qu'on est assez disponible, ils nous appellent, on échange, et ça c'est confortable. Enfin moi j'aime l'idée de savoir que les gens n'hésiteront pas à m'appeler et que je suis joignable. »</p> <p>(S5)</p> <p>« Je pense que nous d'après les retours qu'on, a les généralistes sont plutôt content d'être mis dans la boucle au début, après je sais pas. »</p>	<p>restaient quand même NOS patients, et que c'est pas parce qu'ils étaient dans les mains des hospitaliers qu'on étaient des crétins et qu'on était pas capable de le faire ou de prendre en charge, ou d'éclairer notre patient. »</p>	
<p>Remarques personnelles</p>	<p>(S1)</p> <p>« Au début les médecins qui ont pas de contact avec un service particulier ils adressent plutôt aux urgences après bon quand ils reçoivent un compte rendu, ils ont enfin un nom de médecin et ils se disent bon ben le prochain coup je vais appeler. »</p> <p>« Les vieux ils avaient aussi travaillé à l'hôpital avant, mais c'était l'époque des mandarins, de tout ça quoi. Donc ça laissait une distance beaucoup plus importante que maintenant. Les jeunes ils osent déranger ça pose pas de problème, à juste titre hein ! Mais c'est vraiment un problème générationnel. »</p> <p>« Je pense aussi ce qui a changé pour les généraliste c'est d'être spécialiste en</p>	<p>(MG1)</p> <p>« Ils arrivent à nous contacter facilement parce que je trouve qu'on est relativement joignable »</p> <p>(MG2)</p> <p>« Mais alors les mails je réserverai que pour l'hôpital. Les spécialistes. Pas les patients. Méfiez vous, c'est terrifiant ça, enfin pour un généraliste c'est terrifiant. Pour un spécialiste je sais pas, mais pour un généraliste faut pas. Parce qu'autrement on passe sa soirée à faire des mails hein. Ouai non non ça faut pas hein, faut pas gérer ça, c'est pas possible. C'est ingérable. »</p> <p>(MG4)</p> <p>« «H» c'est pas pareil, je recevais les comptes rendus rapidement. »</p> <p>(MG7)</p> <p>« Mais ça dépend</p>	

	<p>médecine générale, ça a fait beaucoup sur le plan du ressenti, ils se sont senti valorisés, surtout les plus âgés. Du coup ça a diminué la hiérarchie. »</p> <p>« Je pense que d'être généraliste c'est plus compliqué qu'être spécialiste. » (S4)</p> <p>« Quand je revois le patients à la consultation d'annonce notamment je lui demande si il a vu son médecin traitant entre temps ou pas, et donc je sais déjà si il est dans la boucle effectivement ou pas, sur le début de la prise en charge. »</p> <p>« Moi je dis dans mes comptes rendus attention si fièvre faire prise de sang etc. je donne des pistes. »</p> <p>« Le patient c'est vrai qu'il passe déjà suffisamment de temps ici pour avoir l'impression qu'on sera plus à même de prendre en charge le problème, même si parfois c'est à tord, parce que bon, quand c'est une infection urinaire hors chimio on est pas forcément mieux placé du tout (rire). » (S5)</p> <p>« C'est soit nous, soit on a la chance d'avoir une super équipe mobile de soin palliatif, donc souvent c'est eux qui prennent contact avec le médecin généraliste. » (S7)</p> <p>« Il y a un médecin référent pour chaque malade, donc le généraliste a un interlocuteur spécifique dans le service pour son patient, donc ça permet qu'il y ai comme ça une sorte de communication. » (S8)</p> <p>« Alors c'est un peu</p>	<p>vraiment des centres. (Rire) » (MG8)</p> <p>« Enfin moi je suis pas du tout paranoïaque, je n'ai pas l'impression que l'hôpital méprise le médecin généraliste. »</p> <p>« Non non . Ils sont spécialistes je leur fait confiance, ils font bien leur boulot. Moi j'ai assez de boulot, chacun fait son boulot. »</p>	
--	---	--	--

	<p>dépendant quand même du type de médecin et ça peut aussi être dépendant de chaque cancérologues »</p> <p>« Il y a des généralistes qui envoient plus facilement aux urgences, et d'autres qui nous appellent facilement pour savoir si on peut éviter d'envoyer le patient aux urgences. »</p> <p>« De toute façon plus on est joignable, plus après ça crée des liens pour des patients ultérieurs, donc on est tous gagnant là dedans. »</p> <p>« Après moi je pense que c'est des volontés de service plus que des volontés individuelles, parce qu'individuellement on a toujours tous de bonnes idées (rire). »</p>		
DIFFICULTÉS			
Manque de communication globale, manque d'interactions	<p>(S3)</p> <p>« Ça, ça manque d'avoir des liens, d'avoir des contacts avec le généraliste. »</p> <p>(S6)</p> <p>« En ce sens je pense qu'il y a pas suffisamment de communication, on se met pas suffisamment en lien pour voir quel est le meilleur parcours de soin à proposer au patient pour chaque situation. »</p> <p>(S8)</p> <p>« De toute façon il n'y a pas assez d'interactions entre les deux. »</p>	<p>(MG6)</p> <p>« Le manque de communication clairement. »</p> <p>(MG7)</p> <p>« C'est idiot, mais bon voila, quand on se parle qu'on ne sait pas à qui on parle c'est toujours plus compliqué, alors du coup c'est un peu vieux jeu mais je pense que voir les gens ça améliore les trucs quoi. En tant que généraliste on est derrière son téléphone, on parle à des gens qu'on a jamais vu de notre vie donc c'est parfois un peu compliqué. »</p>	
Manque de temps des spécialistes	<p>(S2)</p> <p>« On manque de temps. C'est pas qu'on veut pas, mais ça demande du temps.»</p> <p>« Mais je n'ai pas le temps, c'est clairement un problème de temps. »</p> <p>« Le temps c'est sûr, mais l'envie elle est là. »</p>	<p>(MG1)</p> <p>« C'est pas une critique encore une fois, car je pense qu'on a tous un manque de temps et qu'on va au plus pressé, à l'urgence du moment. »</p> <p>(MG4)</p> <p>« Et je comprends très bien qu'ils soient débordés,</p>	<p>(P4)</p> <p>« Le problème euh... surtout sur les médecins qui voudraient pouvoir faire plus, c'est qu'il y a pas le temps c'est un problème de temps ! Parce que V. lui, je le vois bien [...] enfin les journées qu'il se tape quoi c'est juste hallucinant !</p>

	<p>« On a vraiment envie de communiquer avec eux, ça fait partie des projets [...] parce qu'effectivement on se rend bien compte qu'il y a des tares dans le service. »</p> <p>« Après je croule sous le travail, donc malheureusement j'ai envie, j'aimerais bien, je sais qu'il faut, mais c'est malheureusement pas ma priorité numéro 1. » (S4)</p> <p>« Je pense qu'on est tous pris par le temps hein, qu'on essaie de faire les choses bien mais voilà... » (S5)</p> <p>« C'est chronophage pour les deux. » (S6)</p> <p>« Après en pratique c'est le manque de temps. »</p> <p>« Plutôt une question de temps. » (S7)</p> <p>« Il y a un problème de temps c'est sur. » (S8)</p> <p>« C'est surtout une question de temps. »</p> <p>« Après je pense que des deux cotés, alors je parlerai que du côté hospitalier, mais je pense que le frein il est principalement en terme de temps. »</p> <p>« On a pas les moyens aujourd'hui de téléphoner à chaque médecin généraliste. »</p>	<p>hein, on est tous pareil. »</p>	<p>Voilà ! C'est un problème ! Donc je dirai qu'il y a ceux qui ne le font pas et qui ne le feront jamais, et puis y'a ceux qui le ferait volontiers pour qui c'est un problème de temps ! Idem pour les infirmières hein ! Euh, le nombre qui voudrait faire un peu la causette avec les patients mais qui ont pas le temps hein ! Parce qu'elles sont débordées, enfin voilà ! »</p>
<p>Manque d'information de la part des généralistes</p>	<p>(S1)</p> <p>« mais il y en a qui communiquent pas forcément. Si il y a eu un problème pendant l'intercure on n'a pas forcément été au courant. » (S2)</p> <p>« Moi j'ai pas eu d'appels particulier. J'ai pas de courriers non plus de leur part. A part le premier courrier au tout début</p>		<p>(P4)</p> <p>« Bon attention c'est que dans un sens puisque c'est V. qui communique bien avec le généraliste. Parce que le généraliste n'a pas vraiment à communiquer avec V., du tout. »</p>

	<p>quand ils envoient le patient. »</p> <p>« J'aimerais bien communiquer avec lui, et qu'il y ait des échanges. J'ai l'impression que les échanges ne se font que dans un sens, qu'il n'y a que moi qui envoie un courrier. A part leur premier courrier, ya pas forcément d'échange quoi. »</p> <p>(S3)</p> <p>« J'ai l'impression que les échanges ne se font que dans un sens, qu'il n'y a que moi qui envoie un courrier. A part leur premier courrier, y'a pas forcément d'échange quoi. »</p> <p>(S5)</p> <p>« Le médecin généraliste est mis dans la boucle parce qu'il reçoit les courriers après je ne saurais pas dire, je n'ai pas le retour de savoir si les patients vont hors complication voir leur médecin généraliste. On a pas de retour systématique des patients et des médecins. »</p>		
Difficultés pour joindre les généralistes	<p>(S1)</p> <p>« On peut pas toujours le joindre au moment où on veut l'appeler, mais ce qui est normal. »</p> <p>« parfois les patients n'arrivent pas à joindre leur médecin traitant. »</p> <p>(S6)</p> <p>« Parfois ça m'arrive de le faire mais je tombe sur le répondeur, ou alors il est pas joignable. » ; « Ils sont pas faciles à joindre. Après ça dépend lesquels mais en général c'est pas toujours simple. »</p>		
Hôpital met tout en œuvre pour faciliter les interactions avec le patient	<p>(S2)</p> <p>« On leur dit en premier lieu d'appeler l'hôpital »</p> <p>« On les voit quand même très régulièrement, c'est vrai qu'on les voit</p>		<p>(P3)</p> <p>« Mais euh, si vraiment j'avais besoin euh, d'un psychologue ou d'un truc comme ça, j'avais toute les armes à ce niveau la hein,</p>

	<p>beaucoup. Je pense pas que ce soit un problème de confiance avec le médecin généraliste, mais plus un effet de reflexe vu qu'ils sont suivi ici pour leur chimio, souvent ils sont rassurés quant au fait qu'ils peuvent nous appeler, nous joindre facilement pour gérer les effets secondaires des chimios ou les complications éventuelles. » (S4)</p> <p>« Nous on donne des numéros aux patients pour pouvoir nous joindre facilement. » (S5)</p> <p>« Souvent ils passent directement par l'hôpital parce qu'ils sont stressés. » (S6)</p> <p>« Mais de fait, les patients ils appellent dans le service très souvent. »</p> <p>« En pratique d'abord le patient fait pas systématiquement appel à son médecin traitant, il a l'impression qu'ici c'est la toute puissance, il voit la puissance importante de la machinerie, tous les examens qui sont disponibles, qu'on peut avoir rapidement, donc il se dit moi je vais directement voila, et c'est pas toujours adapté. » (S8)</p> <p>« Mais c'est aussi en partie la faute de l'hôpital parce que on met en place plein de choses pour faciliter le patient à nous contacter que ce soit les médecins, ou les paramédicaux, la diététicienne, l'assistante sociale,... donc c'est bien, c'est un plus, mais ça fait que naturellement le patient quand il y a un souci il se tourne en premier vers l'hôpital, et c'est aussi ce qu'on lui demande. »</p>		<p>pour les contacter et tout. »</p> <p>« À la fin je connaissais quand même pas mal le personnel quoi. Donc il y avait une certaine intimité qui se faisait quoi entre le personnel et moi-même. Donc c'est vrai que ça donnait encore plus confiance quoi. » (P4)</p> <p>« Mais V. comme il est formidable, il hésite pas à se substituer parfois. Par exemple si il faut faire une ordonnance ou un truc, il va pas dire c'est pas mon boulot, allez voir votre médecin, il l'a fait hein. » (P5)</p> <p>« Ben si je prenais des médicaments pour le cœur parceque bon je suis cardiaque. Mais c'est l'hôpital, ils me refont toutes mes ordonnances. »</p> <p>« Oui oui tout a fait. C'est pas que je fais pas confiance au médecin traitant hein, mais bon c'est un nouveau médecin traitant, l'hôpital me connaît depuis le début donc je fais plus confiance à l'hôpital ils me connaissant depuis 18 mois donc euh, voila, j'ai confiance bon, enfin aux médecin de l'hôpital quoi. » (P9)</p> <p>« Et puis je me suis dit étant donné que c'est l'hôpital qui a pris à 100% le problème, donc je me disais que mon médecin traitant il est un peu moins dans l'affaire quoi, voilà. »</p> <p>« Mais du coup depuis je ne l'ai pas revu. »</p>
--	---	--	--

<p>Manque de temps des généralistes</p>	<p>(S1) « En fait ils ont pas le temps de faire ça... c'est pas que ça les intéresse pas, ou qu'ils veulent pas, mais euh, c'est très chronophage. » « Franchement les médecins généralistes ils ont pas beaucoup de temps honnêtement. »</p> <p>(S2) « J'aurais tendance à dire que à mon avis n'importe quel médecin généraliste est d'accord pour faire le lien mais quelque part c'est un peu à la volonté de chacun de s'investir plus, mais je pense pas que ce soit un manque d'intérêt, mais plus un manque de temps. »</p> <p>(S3) « Je crois que les généralistes sont saturés aussi dans le quartier. » « Le temps c'est sur, mais l'envie elle est là. » « Mais c'est que le médecin généraliste lui aussi a peut être pas le temps de nous appeler. »</p> <p>(S4) « Après dans les faits je pense que c'est un peu illusoire, pour eux c'est beaucoup de temps. » « La question du temps est omniprésente. Le manque de temps est toujours présent indubitablement. »</p> <p>(S5) « C'est chronophage pour les deux. » « On s'est dit qu'ils ne viendraient pas, car il y a un vrai problème de temps, ils sont débordés comme tout le monde donc voilà. »</p> <p>(S6) « Après je pense que le médecin généraliste il me dirait que dans un monde idéal où il aurait du temps il le ferait bien mais voilà, les</p>	<p>(MG1) « On a déjà pas assez de temps pour gérer d'autres choses. [...] Que ce soit pour les spécialistes ou nous généralistes, je pense que nos journées sont de plus en plus chargées. On a de moins en moins de temps. [...] Encore une fois c'est le manque de temps. Une journée c'est que 24 heures ! » « On ne peut pas tout faire, comment voulez vous qu'on fasse ? »</p> <p>(MG3) « Mais après c'est pareil, on a un peu de boulot autour aussi, avec d'autres personnes hein. Il y a quand même un facteur temps. »</p> <p>(MG4) « Ben le temps c'est énorme. Parce qu'on a pas de temps. »</p> <p>(MG5) « Mais est ce que je pourrais m'y rendre, je ne suis pas sûr du tout, je suis pas certain. » « On manque de temps. » « Alors on aimerait bien faire aussi, mais il faut du temps. On a tous beaucoup d'idées, mais il faut arriver à les appliquer quoi. »</p> <p>(MG7) « Après il faut aussi être honnête, mais le temps c'est de l'argent. Donc voilà après c'est mathématique. Si je veux acheter mes pâtes faut que je consulte plus et donc faut que j'aile plus vite, et ça pour moi c'est un vrai frein. » « Le temps est un facteur limitant, et on en perd beaucoup à faire des tâches qui ne sont pas du médical, appeler, faxer, etc. »</p> <p>(MG8) « Mais le mien de temps est précieux, le leur est précieux. » « Je ne peux pas donner</p>	<p>(P1) « Et il a beaucoup de monde, toujours, vous savez donc il a beaucoup à faire. »</p>
--	--	---	---

	<p>choses étant comme elles sont. » (S7) « Mais c'est vrai que les généralistes ils ont généralement beaucoup de consultations et des consultations imprévues, donc venir à l'hôpital, ils peuvent pas rentrer, ils ne peuvent pas se garer, rire, c'est compliqué. Ils ont pas le temps. » « Ceci dit, c'est vrai que le généraliste a tellement de choses que si on fait une journée de mise à jour sur tout, il va plus pouvoir consulter (rire). » « Ils ont pas le temps. Ce n'est pas une question de non intérêt, enfin je crois pas non. Ils sont toujours intéressés. » (S8) « A priori c'est pour moi plus une limite de temps qu'une question de connaissance ou d'appréhension. »</p>	<p>mes coups de fils hospitaliers sur mon temps de travail réel, c'est impossible ! Donc je prend ça sur mon temps de non travail. » « Je peux pas tout faire. »</p>	
Manque de médecin généraliste	<p>(S1) « Il y a de moins en moins de généralistes en ville, donc ils ont des horaires pas possibles, c'est pas réaliste. » (S7) « Le nombre de médecins généralistes diminue. »</p>	<p>(MG1) « C'est surtout ça je crois le vrai problème aujourd'hui du système de santé, c'est le nombre de médecins. On n'est pas assez, c'est une catastrophe ! Enfin moi c'est ma vision des choses. Je me trompe peut être hein, mais je ne crois pas. »</p>	
Consultations « chronophage »	<p>(S7) « Enfin moi je peux comprendre que quand une consultation blindée de médecine générale où il y a 15 patients qui viennent en 3h, ben le patient de cancéro avec de la fièvre qui va prendre 1h au moins à lui tout seul, sans même être sûr de pouvoir gérer le truc, ben pour rendre service au patient et ne pas lui faire perdre du temps si jamais il y a un truc grave, c'est</p>	<p>(MG1) « Ca prend un temps fou quand même de prendre en charge un malade qui a un cancer du poumon en ville donc pendant ce temps là vous ne pouvez pas vous occuper d'autres malades. » (MG4) « On est tout le temps en train de cavalier, et on sait très bien que dans la prise en charge de quelqu'un qui a un cancer, il a besoin de parler, il a besoin d'être</p>	

	<p>logique d'appeler l'hôpital et nous, on refuse jamais de les voir. » (S8)</p> <p>« Enfin moi je peux comprendre que quand une consultation blindée de médecine générale où il y a 15 patients qui viennent en 3h, ben le patient de cancro avec de la fièvre qui va prendre 1h au moins à lui tout seul, sans même être sûr de pouvoir gérer le truc, ben pour rendre service au patient et ne pas lui faire perdre du temps si jamais il y a un truc grave, c'est logique d'appeler l'hôpital et nous, on refuse jamais de les voir. »</p>	<p>rassuré. Donc c'est du temps, beaucoup plus de temps que quelqu'un qui vient pour autre chose. » (MG7)</p> <p>« Les patients atteints de cancer, et de cancer pulmonaires en particulier, c'est pas des patients chez qui le format de consultation 15-20 min, c'est pas adapté. C'est pas adapté pour prendre le temps avec le patient en consultation appeler le spécialiste, lire le compte rendu, enfin 20 min ça fait vraiment short, donc après ben on fait autrement. » (MG8)</p> <p>« Je dirai que le paramètre temps c'est l'un des paramètres les plus importants, je vous dis, moi je fais pas grand-chose mais ça me prend beaucoup de temps. Je fais pas grand-chose de technique. »</p>	
<p>Manque de connaissance et de formation des généralistes</p>	<p>(S3)</p> <p>« Les connaissances des nouveaux médicaments, tout ça c'est des médicaments qu'ils ont pas appris, qu'ils ne connaissent pas, je pense que ça, ça doit limiter. Je pense qu'ils ont pas de formation la dessus. » (S4)</p> <p>« Après ça dépend de leur formation, et des situations auxquelles ils ont déjà été confrontés, de la volonté qu'ils ont de participer. » « je pense qu'ils maquent certainement de formation. » (S5)</p> <p>« Ils sont pas forcément à l'aise je pense. Parce qu'ils se sentent pas suffisamment formés, enfin pas à l'aise tout simplement. » (S6)</p> <p>« Il y en a d'autres pour</p>	<p>(MG1)</p> <p>« Parce qu'on a pas la connaissance pour la prise en charge d'un patient qui a un cancer du poumon ou tout autre cancer d'ailleurs. » (MG3)</p> <p>« Ben, d'abord la compétence hein on va dire. C'est vrai que je connais deux ou trois trucs mais pour tout ce qui est traitement et décision de traitement ben je suis pas assez calé. [...] Moi je pense qu'on a pas la compétence pour. On connaît des choses mais on connaît pas tout, et certainement pas les dernières choses. » « Ben pivot, non parce que moi je pense qu'on a pas la compétence pour. On connaît des choses mais on connaît pas tout, et certainement pas les dernières choses. » (MG5)</p>	<p>(P2)</p> <p>« Mais je pense que les médecins, enfin j'ai l'impression qu'ils ne connaissent pas bien quoi... Mais voilà il s'est dit je veux pas passer à coté de quelque chose donc je passe la main, et c'est ce qui s'est passé, et c'est très bien comme ça. »</p>

	<p>qui le cancer c'est pas dans leur compétence et ils auront pas envie de s'y investir. »</p> <p>« Pas forcément se sentir à l'aise. »</p> <p>« Ils n'ont pas eu de formation particulière. » (S7)</p> <p>« Je pense que souvent ils connaissent pas bien les nouveaux médicaments, et je reste convaincu qu'il y a un problème d'éducation permanente sur les généralistes qui est importante, c'est vrai que c'est un souci, parce qu'ils n'ont pas trop l'habitude. »</p>	<p>« Hum... peut-être la lourdeur des traitement parcequ'ils sont de plus en plus spécialisés quand même hein, la méthodologie, la posologie, les protocoles, ça nous on est pas très au courant. Je suis purement contemplatif sur le protocole, bon j'en connais quelques uns bien sur, mais je pense qu'on n'est vraiment pas à la hauteur donc on peut pas comprendre donc on laisse les confrères spécialistes faire quoi, c'est tout. » (MG7)</p> <p>« Je pense que ça compte aussi beaucoup quand on est passé dans un service de cancérologie. Qu'on a vu les annonces, les diagnostics, quand on voit les chimio, les fins de vie... enfin on voit comment tout est fait. Ça casse un peu les représentations qu'on peut avoir.»</p>	
<p>Interêt et choix du généraliste / visites à domicile</p>	<p>« Après ça dépend de leur formation, et des situations auxquelles ils ont déjà été confrontés, de la volonté qu'ils ont de participer. » (S5)</p> <p>« L'intérêt du médecin généraliste aussi, il y en a qui disent très bien pas de soucis, et d'autres dès que c'est de l'oncologie on sent que ça freine derrière. » (S6)</p> <p>« C'est-à-dire moi j'ai l'impression qu'une fois que le patient rentre dans le circuit des chimiothérapies, le médecin généraliste il estime que lui ça le concerne plus. » (S7)</p> <p>« Ca dépend de leur implication et de leur rapport à la cancérologie et savoir si ils sont plus ou</p>	<p>(MG1)</p> <p>« Moi je fais partie des entre guillemets derniers médecins qui font des visites à domicile en grand nombre et des consultations. » (MG7)</p> <p>« Ca dépend de jusqu'où on veut aussi s'impliquer, je pense que peut être certain médecin disent oula, à partir du moment où il y a cancer, moi c'est plus mon domaine. »</p> <p>« Après il faut aussi être honnête, mais le temps c'est de l'argent. Donc voila après c'est mathématique. Si je veux acheter mes pates faut que je consulte plus et donc faut que j'aille plus vite, et ça pour moi c'est un vrai frein. » (MG8)</p> <p>« Donc le temps, je le</p>	

	<p>moins à l'aise avec. »</p> <p>« Certains généralistes se déplacent. Et les patients qui ont pas de généraliste qui se déplace ils changent de généraliste au moins pour les fins de vie, ou ils font tout à l'hôpital. »</p>	<p>prends ! J'ai pas de maison de campagne hein, je gagne ma vie, je ne pleure pas, mais je prends un temps qui... ben les visites à domicile, c'est très peu rentable hein.... Moi j'en fais pas mal. Donc voilà. Bon on a gagné 2 euros de plus. (rire) »</p> <p>« Les jeunes ils veulent plus se déplacer à domicile, ils préfèrent le téléphone, alors que c'est, c'est une richesse terrible de voir les gens chez eux, on voit la famille on voit les enfants, les parents... les chats... (rire). »</p>	
<p>Manque d'information de la part des spécialistes</p>	<p>(S1)</p> <p>« Vous voyez quand on met un patient sous thérapie ciblée, il y a quand même des effets secondaires importants donc euh, si on leur envoie les patients comme ça, en leur disant bon voilà ya les diarrhées, l'acnée, euh, ça et ça, mais bon sans tellement plus d'explication, c'est pas toujours évident je pense. »</p> <p>(S2)</p> <p>« Peut être un manque d'information de la part des spécialistes ça c'est possible, vu qu'il y a des délais dans les envois de comptes rendus notamment, on n'a pas trop de retard mais c'est variable. »</p> <p>(S3)</p> <p>« Je pense que le médecin généraliste est pas forcément bien informé de ce qui se passe pour le patient. »</p> <p>« Ils sont pas informés. »</p> <p>(S5)</p> <p>« Il y a un problème d'information. » ;</p> <p>(S6)</p> <p>« J'espère que ce n'est pas une question de</p>	<p>(MG1)</p> <p>« Quand les patients viennent voir le médecin généraliste pour essayer de comprendre le traitement qu'ils ont, parce que le spécialiste lui a pas expliqué, je pense que c'est quand même pas un miroir déformé. Je pense que ça correspond quand même à quelque chose. »</p> <p>(MG3)</p> <p>« Après par rapport aux patients des fois, alors ça va dépendre des services et des endroits, mais peut être un petit peu plus de, de... y'a des gens auquel il faut expliquer un peu plus les choses qu'à d'autres, donc au niveau contact. De leur dire un petit peu le programme qu'on va suivre, aux gens hein. C'est à dire les informer quoi. »</p> <p>« Des fois je demande au patient qu'est ce qu'on va faire etc., alors ils savent pas trop en général. Certains vont dire qu'ils ont pas trop compris, d'autres non, ça dépend des patients. »</p> <p>(MG4)</p> <p>« Le patient il a l'impression d'être abandonné. Je veux dire, il a</p>	<p>(P2)</p> <p>« Alors en fait on a toujours pas, je pense que c'est des histoires de secrétariat mais du coup depuis, il reçoit plus rien. Alors euh, le dr J. m'a dit que peut être ça arrivait sur son espace sécurisé. Donc ça faudrait que je vois avec lui que je lui demande euh... Mais il reçoit plus de courrier papiers. »</p> <p>« Mais à «H» c'était pareil hein, le Dr C. il a rien reçu de «H» hein. Pourtant j'avais bien précisé heu, j'avais bien demandé de le mettre en copie pour qu'il soit tenu informé mais bon il a jamais reçu. »</p> <p>(P8)</p> <p>« Mais des fois j'attends plusieurs semaines parce que la dernière fois j'ai pas vu le médecin donc je suis resté en attente des résultats de mon scanner donc c'était long. »</p> <p>« moi je trouve qu'on n'a pas tous les éléments. Bon la dernière fois j'ai quand même eu un compte rendu mais euh, voilà ils me disent par voie orale comment ça va, comment va l'évolution, mais je n'ai rien alors</p>

	<p>manque d'information. Après, moi je fais de gros efforts pour que les comptes rendus et les courriers soient facilement compréhensibles, c'est à dire, qu'il n'y ait pas d'abréviations, de raccourcis, ou d'acronymes qui sont compréhensibles que pour les initiés. Mais je ne suis pas sûre qu'on y arrive à chaque fois. » (S7)</p> <p>« Bon l'information ça ils sont très très sensibles au fait d'avoir effectivement des courriers, d'être informés rapidement de ce qui se passe. » (S8)</p> <p>« Quand des reproches nous sont fait, mais je pense à juste titre, c'est plutôt « on sait pas ce qu'il s'est passé ». »</p>	<p>un cancer du poumon, ou un autre cancer en général, il est pas bien, donc quand on lui donne pas de réponses il a l'impression qu'on l'abandonne... »</p> <p>« «H», euh... pour avoir des renseignements c'est extrêmement difficile. Pour les joindre au téléphone on en parle même pas. » (MG7)</p> <p>« Si nous déjà on est mal à l'aise et qu'on arrive pas à résoudre le problème, il s'en rend compte, et puis bon après on lui dit donc forcément il le sait. Et puis, après il peut carrément y avoir des loupés. Clairement si on a pas de compte rendu, qu'on n'est pas au courant d'un épisode, et que le patient ne veut pas nous le dire où juste que c'est dur pour lui, il y a un effet délétère. »</p> <p>« Quand le patient vient chercher des informations parce qu'il a pas compris à l'hôpital car c'est allé trop vite, que sur le moment il a pas pu ou osé poser la question, et qu'il vient nous les poser à nous, ben c'est sur que si on est pas au courant de ce qui se passe c'est compliqué. »</p> <p>« Si on a pas les infos, ben on est moins bon quoi. »</p>	<p>qu'avant en clinique j'avais tout, j'avais mes radios, enfin j'avais tout, mon scanner je l'avais systématiquement. »</p> <p>« Mon généraliste il reçoit systématiquement un compte rendu mais moi pas forcément. Mais ca serait important parce que si je suis convoquée à la sécurité sociale ben j'ai rien à leur donner ! » (P9)</p> <p>« Ben en fait, euh... rire. Euh, comment dire, par exemple après l'intervention comme j'avais des douleurs, j'ai appelé la plateforme et en fait j'ai pas vraiment eu les réponses à mes questions. »</p> <p>« Alors je sais pas exactement le nom mais j'ai eu la plateforme électronique de l'hôpital voilà, c'est des numéros qu'on m'a donné en cas d'urgence. Mais du coup j'ai pas eu les réponses à mes questions. »</p> <p>« Et du coup ben, rire. J'ai regardé sur internet hein, pour les questions qui me démangeaient hein, donc j'ai eu quelques réponses et donc je me suis débrouillée comme ca hein. »</p>
<p>Délais long des comptes rendus</p>		<p>(MG3)</p> <p>« Alors on a les renseignements, mais on a les comptes rendus x temps après. » (MG4)</p> <p>« voila je l'ai mais quand ca arrive 2 à 3 mois après, je vois pas trop l'intérêt. » (MG6)</p> <p>« On reçoit les comptes rendus, on est inondé de comptes rendus, mais souvent 2 mois après, notamment sur « H ». Ça</p>	<p>(P2)</p> <p>« Mais « H » c'était pareil hein, le Dr C. il a rien reçu de « H » hein. Pourtant j'avais bien précisé, j'avais bien demandé de le mettre en copie pour qu'il soit tenu informé mais bon il a jamais reçu. [...] Par contre il a reçu tous les comptes rendus de l'hôpital « H », eux ils envoient ! (Rire). » (P4)</p> <p>« Après y'a aussi euh un timing de secrétariat. »</p>

		<p>dépend des hôpitaux. » (MG7) « Si j'ai pas les comptes rendus, si j'ai pas de numéros de téléphones, que je peux pas joindre le spécialiste, je vais être mauvaise. » « En 2017, pour des patients aussi compliqués, c'est dans les 48h qu'on devrait avoir un compte rendu, parce que les patients on les voit rapidement.» « Notamment au début. Enfin c'est pour tout évidemment, mais sur la phase diagnostique, les gens se posent beaucoup beaucoup de questions. Si on a pas les comptes rendus vite, on ne sait pas ce que le patient sait, on ne sait pas exactement ce qui lui a été dit, donc il faut toujours lui demander ce qu'il sait, ce qu'on lui a dit... pour pas aller plus loin ou trop vite, ou pas assez vite en fait, j'en sais rien. Mais si on a pas l'info c'est compliqué. »</p> <p>(MG8) « On a toujours les comptes rendus ça c'est sur. Apres pour Tenon parfois ça traîne quelque fois un peu, et ailleurs également. »</p>	<p>(P6) « Alors à « H » par contre, c'était pas forcément fait, il avait pas forcément toutes les informations. »</p>
<p>Difficulté pour joindre le spécialiste</p>	<p>(S1) « Et puis nous on a notre téléphone mais on est pas toujours disponible non plus. » (S3) « Après je pense qu'ici le problème c'est que les médecins généralistes n'appellent pas parce que, tu verras si tu essaies d'appeler «H», les gens ne répondent pas (rire), et du coup je pense qu'ils n'ont pas de moyen de nous contacter facilement. » « Mais je pense qu'ils</p>	<p>(MG1) « Mais les spécialistes sont très très durs à joindre hein, c'est l'enfer... C'est franchement l'enfer. » « Ou sinon des fois c'est le patient qui dit bon ben j'arrive pas à joindre mon pneumologue, je suis pas bien, est ce que vous pouvez venir me voir quoi. » « Par contre quand on doit joindre quelqu'un parce qu'on a un malade qui est pas bien et qu'il faut repasser la main, ou discuter, on a beaucoup de</p>	<p>(P4) « Après je n'arrivais pas à avoir rendez-vous avec lui, Et moi j'avais quand même un truc qui redémarrait très fort, au cou, sur mon coup, pk j'avais une veine cave, enfin je sais pas quoi. » « Oui il a eu du mal, beaucoup. Il a été obligé de rappeler plusieurs fois, il a été obligé d'envoyer je sais plus quoi, je crois qu'il a envoyé aussi un fax en plus, enfin voilà. » (P9)</p>

	<p>savent aussi qu'ils peuvent pas nous joindre par téléphone, je crois que c'est vraiment ça le problème. »</p>	<p>mal à les contacter, et souvent on est obligé de ré adresser par le biais des urgences quoi... »</p> <p>« Mais les spécialistes sont très très durs à joindre hein, c'est l'enfer... C'est franchement l'enfer. Quand on est dans l'urgence quoi, quand on a un malade vraiment pas bien, et la pneumo est très difficile à joindre, très très difficile... donc on est obligé de passer par les urgences. »</p> <p>« Plus sur leur vécu que sur la prise en charge. Sur la prise en charge à la limite que le diagnostic soit fait aux urgences ou directement dans le service ça change pas vraiment le cours des choses. Mais sur le ressenti voila, c'est quand même pas agréable d'être obligé de repasser systématiquement par les urgences alors qu'ils sont suivi dans le service quoi ! c'est un peu fort de café ! » (MG3)</p> <p>« J'ai une dame qui est actuellement à « H », j'ai du passer 2 jours pour arriver à avoir quelqu'un ! Bon 2 jours, en interrompant ses consultations parce que personne ne répond, ben c'est trop ! » (MG4)</p> <p>« Si c'est hyper urgent on envoie aux urgences de toute façon, si c'est pas urgent et qu'on peut attendre une journée c'est bien, mais si il faut attendre 3-4 jours pour une réponse c'est pas bien. » « C'est à dire que nous aussi on est complètement débordés, et on peut pas passer notre journée au téléphone pour réussir à avoir quelqu'un. »</p> <p>« Mais de pas pouvoir les joindre ça manque, c'est surtout ça, voila. » (MG6)</p>	<p>« Alors elle m'a communiqué euh, en fait elle a essayé de joindre l'hôpital mais comme c'était très compliqué de joindre quelqu'un à l'hôpital, donc elle a essayé de son côté, et elle m'a aussi donné des numéros pour que j'insiste. »</p> <p>« Mais j'ai les numéros mais c'est compliqué de les avoir au téléphone. C'est vrai que effectivement quand je suis rentrée à la maison après tout, enfin j'avais eu pas mal de médicaments pour calmer les douleurs et je suis restée 3 ou 4 jours avec euh je savais pas à qui m'adresser. »</p> <p>« C'est vrai que je me suis retrouvée un peu toute seule, parce qu'ils étaient pas forcément très disponibles »</p> <p>(P10) « Ben j'ai des numéros de téléphone, mais là par contre vous savez ce que c'est l'hôpital, c'est l'hôpital ! Et je suis pas seul. Y'a un monde fou alors pour les joindre c'est un petit peu galère. » ;</p> <p>« Alors maintenant si vraiment j'ai un moment terrible c'est pas compliqué, ma fille est à côté, elle a sa voiture, alors on descend à Tenon, et en 10 min je peux aller directement dans le service ! Mais je l'ai jamais fait ça. Mais c'est une solution qu'il me reste si vraiment c'est grave et que j'arrive pas à les avoir au téléphone. Et je suis sûre que si ils me voient arriver dans un état euh, alarmant, qu'ils vont pas me mettre dehors, ça je sais voilà. »</p>
--	--	---	---

		<p>« Ca manque de communication, c'est très difficile de les joindre. »</p> <p>« et ça peut avoir des conséquences sur la prise en charge du patient, car lorsqu'un patient vient avec une complication et je veux le ré-hospitaliser, c'est très difficile de pouvoir faire les choses directement. C'est tout un poème... C'est quand même un peu hallucinant d'être obligé de faire passer les patients par les urgences, parce qu'on ne peut pas joindre le service. »</p> <p>(MG7)</p> <p>« D'autres hôpitaux c'est un peu des tours d'ivoire... [...] Les gens font beaucoup d'efforts mais c'est vrai que c'est centre dépendant. Il y a clairement des centres qu'on arrive à joindre facilement et d'autres pas. »</p> <p>« «H», c'est nickel, moi j'ai toujours eu hyper rapidement. Et en plus si j'appelle on me dit jamais non. Mais c'est centre dépendant, parfois c'est moins rapidement. »</p> <p>« Après il y a des soucis pratiques, on a pas forcément les téléphones des uns et des autres. »</p> <p>« Les gens font beaucoup d'effort mais c'est vrai que c'est centre dépendant. Il y a clairement des centres qu'on arrive à joindre facilement et d'autres pas. »</p> <p>(MG8)</p> <p>« D'abord c'est très dur de les avoir. »</p> <p>« Les lignes téléphoniques de l'hôpital par exemple «H» sont quand même extrêmement encombrées. »</p> <p>« Mais c'est toujours compliqué le téléphone. Sauf miracle mais il y a des miracles. (Rire). Ils sont</p>	
--	--	---	--

		rare, mais ça existe. »	
Choix du patient	<p>(S1) « Il y a beaucoup de gens qui n'ont pas de médecin traitant ou qui l'ont vu une ou deux fois. »</p> <p>(S4) « Mais certains patients ont un discours qui dit que de toute façon je l'avais vu qu'une fois et puis j'ai pas de raison de retourner le voir je préfère faire tout ici, on va de toute façon lui envoyer tous les comptes rendus. »</p> <p>« Après si le patient s'adresse forcément qu'à nous en premier recours, je peux pas forcément essayer de remettre le médecin traitant dans la boucle. »</p> <p>(S5) « Souvent ils passent directement par l'hôpital parce qu'ils sont stressés. »</p> <p>(S6) « Parce qu'ils pensent que leur médecin, enfin... ils sont suivi ici et pensent que le médecin traitant c'est des choses pour lesquelles il est pas compétant. »</p> <p>« En pratique d'abord le patient fait pas systématiquement appel à son médecin traitant, il a l'impression qu'ici c'est la toute puissance, il voit la puissance importante de la machinerie, tous les examens qui sont disponibles, qu'on peut avoir rapidement, donc il se dit moi je vais directement voilà, et c'est pas toujours adapté. »</p>	<p>(MG2) « Oh ben moi oui alors l'implication c'est si le patient vient me voir. »</p> <p>(MG3) « C'est à la demande du patient voilà. Ou si les médecins oncologues ou en pneumologie disent allez voir votre médecin. »</p> <p>(MG4) « Ensuite, c'est à la demande du patient quoi. »</p> <p>« Je crois que c'est la relation avec le patient. C'est la relation qu'on a avec le patient, si le patient est très proche de nous, est très attaché à nous et qu'il nous met en première ligne c'est évident qu'on va s'impliquer d'avantage. »</p> <p>(MG5) « Sinon les patients viennent me voir quand ils ont des inquiétudes. »</p> <p>(MG7) « Il y a d'autres patients mais ça reste le choix du patient, qui viennent faire le point en consultation, qui viennent soit parce que c'est difficile, et qu'ils ont besoin d'en parler. »</p> <p>« Après si le patient est déjà suivi quelque part ou qu'il a une préférence, on suit le choix du patient. »</p> <p>« Alors déjà c'est le fait qu'ils viennent ou pas nous voir. (Rire). Ça c'est une première chose. »</p> <p>(MG8) « Il y a d'autres patients, mais ça reste le choix du patient, qui viennent faire le point en consultation, qui viennent soit parce que c'est difficile, et qu'ils ont besoin d'en parler. »</p>	
Lien fort avec le médecin traitant	<p>(S1) « Quelquefois y'a des médecins généralistes qui</p>	<p>(MG6) « Mais aussi le plan émotionnel. Car parfois, on</p>	<p>(P2) « Donc j'ai été le voir et... bon c'est un médecin qu'on</p>

	<p>habitent dans le même immeuble que le patient, ou ils le connaissent depuis 20 ans, donc ils raisonnent plus trop comme médecin généraliste mais plus comme ami etc., donc euh enfin plutôt comme le discours d'un proche, à ce moment là il sont plus vraiment médecin et c'est plus compliqué à gérer. [...] Du coup moi je fais comme pour un proche lambda, je donne les mêmes explications comme si c'était pas un médecin. » (S6)</p> <p>« Je pense que ça dépend aussi de l'importance du lien avec le patient, du lien de confiance qui a été établi avec le généraliste. »</p>	<p>a des patients qu'on suit depuis 10, 20 ans, et on apprend la nouvelle en même temps qu'eux, on a tissé des liens importants, parfois même amicaux, et c'est pas toujours facile. Surtout en pneumologie où on sait qu'ils vont avoir des difficultés à respirer, etc. Après je ne passe et ne passerai pas la main, même si ce serait plus simple, mais il faut faire un travail sur soi, pour garder le coté professionnel et ne pas être trop affecté par les annonces et les difficultés de ce genre de prises en charge, et parfois, c'est difficile. » (MG7)</p> <p>« Après c'est confiance dépendant. Mais ça c'est à nous de l'instaurer et de faire en sorte que les gens aient confiance en nous. Rire. Donc aussi généraliste dépendant. »</p>	<p>connait bien, il connait bien mon mari aussi donc, bon c'est vrai que... ça lui a fait un choc. Et euh... Il a rien dit, mais j'ai vu qu'il prenait beaucoup sur lui. Il m'a ausculté voila. Et... Donc c'est moi qui ai parlé en premier. Je lui ai dit que je pensais que c'était une tumeur. Euh... Et il m'a dit je ne vous cache pas que ça ne me laisse pas indifférent. »</p> <p>« Mais là c'était dur ce moment là... voila j'ai senti que vraiment il faisait des efforts pour rester calme, pour garder une distance euh... voilà. [...] Mais bon j'étais embêtée pour lui, du coup ben je lui ai remonté le moral (rire). Je lui ai dit que ça allait aller, et puis bon qu'il y en avait qu'une et que... donc qu'une c'était pas comme plusieurs et puis bon moi j'y croyais beaucoup à la radiothérapie donc bon... »;</p> <p>« Et donc euh... ben du coup mon mari lui en avait parlé, et moi j'y suis allé après en fait, voila il l'avait préparé, rire. Et euh, pour qu'il soit pas sous le choc. Enfin voila c'était plus simple que ce soit mon mari, et comme il avait besoin d'y aller voila, il lui a dit pour le cerveau. Et puis moi j'y suis allé après, comme ça c'était beaucoup plus simple. » (P3)</p> <p>« A la limite euh, je me sentais coupable parce que j'avais l'impression de l'abandonner euh, le pauvre. Mais je sais que quand j'allais le voir il n'y avait pas de problème hein, pas du tout. C'était un peu plus de la culpabilité qu'autre chose quoi. »</p>
--	--	--	--

<p>Appréhension du généraliste, solitude</p>	<p>(S4) « Ils se sentent un peu démunis. » « Je pense que certains se sentent soulagés par le côté prise en charge globale du patient parce que justement ils se sentiraient mis en difficultés avec des choses dont ils n'ont pas l'habitude. » (S6) « Parfois on a des médecins qui nous disent, mais moi j'ai pas vu le patient depuis des mois, je sais pas ce qu'il en est, et puis d'autres part des réactions très angoissées liées au cancer. » (S8) « Je pense que quand on entend : « mais je l'ai pas vu depuis 6 mois qu'est ce que je fais ? » de la part du médecin traitant [...] c'est plus la verbalisation de la difficulté et la demande de comment je fais pour la suite, plutôt que je ne veux pas le faire. »</p>	<p>(MG1) « Alors voila, je sais pas quel est le ressenti de mes autres confrères mais je pense que si on est honnête, ils vous diront que on est au centre, mais en fait on est surtout seul, c'est un peu ça. Mais bon c'est peut être un peu le sentiment d'un médecin vieux, hein, ca fait longtemps que j'existe. » (MG4) « Parce que quand on a un effet secondaire, ben on est tout seul, et on dir « ah ben non je connais pas la molécule » donc voilà, c'est compliqué.» « À partir du moment où ils arrêtent toute prise en charge euh... ca se retourne vers nous et puis voila débrouillez vous. »</p>	
<p>Remarques personnelles</p>	<p>(S1) « Quelques fois je trouve que ça complique beaucoup les choses parfois de repasser à chaque fois par lui, et je pense que quelques fois il y a des pertes de temps à cause de ça. » « Le fait aussi d'avoir été en ville, j'étais pas mal impliqué dans la vie libérale disons, donc beaucoup avaient déjà l'habitude de m'envoyer des patients avant [...] donc voila, maintenant ça continue. [...] Ça a quand même pas mal facilité les choses d'avoir cette expérience de ville, je pense que ça a été sans doute très utile. » « Les vieux ils avaient aussi travaillé à l'hôpital</p>	<p>(MG1) « La médecine est trop technique et trop complète pour qu'on puisse maîtriser toutes les données à mon sens. » « C'est bien beau de vouloir nous mettre au centre nous les généraliste de tout, mais je pense qu'on est au centre de tout parce que c'est par défaut. Il faudrait qu'on soit au centre des cancers du poumon, des cancers du sein, de tous les cancers, également au centre des VIH, qu'on soit au centre de l'insuffisance cardiaque, qu'on soit au centre du diabète, enfin qu'on soit partout, et euh... dans ce cas la vous faites rien, vous brassez du vent ! »</p>	<p>(P2) « Et après à partir de là, quand je suis retourné voir le Dr C., en janvier, il n'était pas au courant. Parce que lui il avait le résultat du scanner mais pas le résultat du PET scan. Ça n'a pas été transmis par l'hôpital. [...] Donc quand je suis allé le voir c'était dur d'apprendre la rechute, parce que en fait il était pas au courant. Il était content de me voir euh, il m'a dit bonjour avec un grand sourire euh, et... et là je me suis dit euh, mince, il sait pas quoi... [...] Et puis c'était dur aussi pour moi parce qu'il fallait aussi que je réexplique. » (P4) « Bon y'avait des</p>

	<p>avant, mais c'était l'époque des mandarins, de tout ça quoi. Donc ça laissait une distance beaucoup plus importante que maintenant. Les jeunes ils osent déranger ça pose pas de problème, à juste titre hein ! Mais c'est vraiment un problème générationnel. » (S4)</p> <p>« Est ce qu'ils manquent d'information ? Probablement pas. » (S5)</p> <p>« On essaie de le faire au maximum, et puis on est à leur disposition si ils nous appellent. » (S7)</p> <p>« C'est vrai que l'oncologie on a tout de même l'impression que, et les généralistes le disent eux-mêmes, ils ont besoin d'un soutien, surtout pour le cancer bronchique, c'est souvent des gens assez jeunes... Donc euh, ils aiment bien avoir un soutien des spécialistes. »</p>	<p>« On ne peut pas tout faire, comment voulez vous qu'on fasse ? [...] Et vous ne pouvez pas vous impliquer dans toutes les affections, c'est pas possible ! » (MG6)</p> <p>« Après la médecine générale c'est vaste, et on ne peut pas se former pour tout. Donc c'est une question de temps. Mais aussi une question d'envie de la part du médecin. » (MG7)</p> <p>« Je pourrais répondre à 1000 thèses et sur les 1000 thèses la conclusion ça pourrait être de dire, que je serais plus performante si j'étais formée à ça, enfin voilà, d'être formé à tout ce serait mieux ça c'est sûr. Mais on n'a pas le temps. »</p> <p>« C'est toujours pareil, c'est pas parce qu'on est pas expert de la chimiothérapie lambda qu'on n'est pas la pour suivre le patient. »</p> <p>« Je pense que c'est plus une question de moment. Je pense que le travail a été bien fait, mais que ça demande réflexion et prise de recul par rapport au diagnostic pour le patient. Il a besoin de revenir en consultation. » « Une limite aussi, ça pourrait être les représentations des uns et des autres. Les représentations qu'on les médecins généraliste de certains grands pontes de l'hôpital qui sont inaccessibles, alors qui ne le sont pas forcément si on prend la peine de les appeler ou de leur parler. »</p>	<p>internes, y » avait une interne notamment avec laquelle je m'entendait très très très bien mais malheureusement ils restent pas les internes, voilà. Alors du coup quand elle est parti je me suis senti un peu seul quoi. »</p> <p>« Il m'a dit aussi ben prenez rendez vous avec votre médecin de ville qu'il vous voit, j'aimerais qu'il vous voit en forme. Il a le droit de vous voir quand vous allez bien, parce qu'il vous a vu dans les moments ou c'était vraiment pas bien. Il était pas obligé quoi, euh, donc c'est quand même une forme de respect euh, vis-à-vis de l'autre médecin. »</p> <p>« J'ai eu, qui a déboulé chez moi dans la chambre, l'assistante social, il l'avait prévenu, je me suis dit bon, il est gentil mais il a tellement de boulot qu'il va oublier la moitié de ce qu'il a dit, rien du tout hein ! tout, il a tout retenu ! » (P7)</p> <p>« Ben oui bon ben ça, quand vous aller comme ça, ya beaucoup d'attentes euh, ça les urgences c'est compliqué. » (P9)</p> <p>« Mais j'aurais peut être dû à ce moment là appeler mon médecin traitant, qui m'aurait peut être rassuré ou donné des réponses à mes questions. J'aurais pu appeler. Mais en fait je me suis focalisée, comme on m'avait remis des documents, au niveau de, après l'intervention j'avais tout un dossier, si j'avais des problèmes, si j'avais des urgences, donc je me suis focalisée sur ces numéros là. J'ai pas eu la perspicacité d'appeler le médecin traitant quoi. On me l'avait</p>
--	---	--	---

			pas dit, donc c'est vrai que j'ai pas forcément pensé. »
ATTENTES			
Disponibilité du généraliste	<p>(S6)</p> <p>« Au moment de l'annonce moi je pense que ce serait bien que le patient voit son médecin généraliste en disant « ben voila ce qu'on m'a proposé à l'hôpital et qu'est ce que vous en pensez », que si le médecin va dans le même sens je pense que c'est très rassurant pour le patient. »</p> <p>« Ce qu'il faudrait c'est que le patient une fois qu'il est à la maison, il ait un médecin généraliste qui soit disponible pour venir le voir quand il y a un souci, ou pour que le patient ne soit pas obligé de passer par les urgences, et le médecin traitant évalue la situation et que si il y a besoin qu'il soit vu rapidement, ou qu'il soit hospitalisé, il nous appelle directement pour nous dire. Ca je pense que ça faciliterait le parcours de soin. Ca c'est la situation idéale. »</p> <p>(S8)</p> <p>« Quand le patient vient en chimio tout les 15 jours et au bout de 6 mois on lui dit de revenir dans 3 mois, en surveillance, il y a une espèce de « gap » qui se fait à ce moment la que les patients sentent très bien, et là c'est vraiment important. »</p>	<p>(MG3)</p> <p>« Qu'on soit peut être un peu plus disponible. Et un peu plus impliqué, c'est possible. Au moins dans les surveillances. »</p>	
Numéros directs pour joindre les généralistes	<p>(S3)</p> <p>« Ce qui serait bien aussi c'est d'avoir des numéros de téléphone pour le joindre facilement et sans passer par les standard, les centrales d'appels des généralistes. »</p>		

<p>Plus d'information et d'explication de la part des spécialistes</p>	<p>(S3) « Je pense que au minimum ils attendent de l'information. » « Je sais pas si ils veulent qu'on les appellent. Mais en tout cas d'avoir les courriers en temps et en heure oui ! »</p> <p>(S4) « Ils ont besoin d'avoir justement tous les outils pour pouvoir répondre au patient, savoir ce qui se passe, les effets indésirables, les risques, de quoi on parle, pour que quand le patient est face à eux ben ils ne fassent pas complément partie du décor et puisse faire partie de la prise en charge avec un avis sur ce qui est en train de se passer quoi. »</p> <p>(S5) « Je pense que au minimum ils attendent de l'information. »</p> <p>(S6) « Je pense qu'ils veulent qu'on les tiennent informé effectivement. »</p>	<p>(MG4) « Donc surtout de l'information » « Moi j'aimerais être tenu au courant de ce qu'ils décident de faire au fur et à mesure et pas 2 ou 3 mois après. C'est surtout ça. »</p> <p>(MG7) « Je pense que c'est plus une question de moment. Je pense que le travail a été bien fait mais que ça demande réflexion et prise de recul pour le patient. Il a besoin de revenir en consultation. C'est juste le processus de soin et le processus d'annonce qui est pas forcément compatible avec le temps de consultation hospitalière, mais ça c'est normal. »</p>	<p>(P2) « Après voilà ce serait juste peut être les transmissions de documents hein, mais bon voilà comme moi je communique aussi de mon côté, du coup c'est pas très gênant, puisqu'en fait il a des nouvelles quand il me voit. »</p> <p>(P8) « C'est plutôt par rapport à l'hôpital que parfois j'aimerais avoir plus de résultats. »</p> <p>(P9) « Mon généraliste il reçoit systématiquement un compte rendu mais moi pas forcément. Mais ça serait important parce que si je suis convoquée à la sécurité sociale ben j'ai rien à leur donner ! »</p>
<p>Appel systématique ?</p>	<p>(S3) « Je sais pas si ils veulent qu'on les appelle. Mais en tout cas d'avoir les courriers en temps et en heure oui ! »</p> <p>(S4) « Mais le faire systématiquement je suis pas encore suffisamment convaincu. »</p> <p>(S5) « Je pense qu'il faudrait poser la question aux généralistes, savoir si eux sont demandeurs qu'on les ait au téléphone de manière systématique. Il faudrait qu'il y ait une vraie valeur ajoutée. Donc si il y a une vraie demande là-dessus je ne suis pas contre. »</p> <p>(S8) « Ben généralement les généralistes sont très</p>		

	content apparemment quand on les appelle. »		
Numéros directs, plus de communication et d'interaction plus de disponibilité des spécialistes éviter les urgences	<p>(S2) « Ils attendent d'être tenu au courant. » « Je pense qu'ils apprécient quand justement pas forcément moi mais aussi quand je demande à l'interne d'essayer de passer un coup de téléphone dans des situations un peu délicates, ou au moins d'être dans les destinataires des comptes rendus. »</p> <p>(S3) « Je pense que ce qu'ils attendent aussi c'est un numéro de téléphone pour nous joindre. »</p> <p>(S4) « Ils ont besoin d'avoir justement tous les outils pour pouvoir répondre au patient, savoir ce qui se passe, les effets indésirables, les risques, de quoi on parle, pour que quand le patient est face à eux ben ils ne fassent pas complétement parti du décor et puisse faire parti de la prise en charge avec un avis sur ce qui est en train de se passer quoi. » « y'en a d'autres qui font complètement le job et qui ne serait-ce qu'en voyant le patient, en l'examinant et en laissant un retour sur quelque chose de clinique, ensuite on rediscute par rapport aux traitement et on leur apporte les notions qu'on a. Ca c'est très très rentable, et ca évite un passage aux urgences. »</p> <p>(S6) « [...] et que je sois disponible au téléphone si ils ont besoin, pour un avis rapide si ils sont auprès du patient et qu'il se passe quelque chose qu'ils ne comprennent pas, ou pour</p>	<p>(MG1) « Il faudrait peut être qu'ils nous mettent des numéros où on puisse les joindre rapidement, enfin qu'il y ait toujours un médecin qui soit joignable pour nous répondre. »</p> <p>(MG6) « Pouvoir les joindre plus facilement, communiquer plus simplement pour pouvoir avoir les informations. Et surtout pouvoir ré-adresser le patient directement sans passer par les urgences. Ce serait une meilleure prise en charge, et une meilleure qualité de vie et de prise en charge pour les patients. »</p>	<p>(P4) « Mais je veux plus retourner aux urgences [...] Donc je préfère attendre que d'aller aux urgences. » « Mais je veux plus retourner aux urgences, parce que j'y ai quand même passé un temps hallucinant quoi. Je comprends en plus quand j'ai vu ce qui se passait aux urgences, que ça soit comme ça, mais si j'ai un truc grave je peux pas attendre plus de 8h quoi. J'étais très angoissé, c'est-à-dire que moi j'étais venu je pensais que j'avais peu de choses quoi. Et d'un coup on me disait rien, qu'il y avait un truc qui n'allait pas, alors qu'ils savaient très bien aux urgences parce qu'ils m'avaient fait des scanner, et des machins. Bon ya des gens qui y vont pour un oui ou pour un non mais moi c'est pas une parti de plaisir c'est pas du tout mon truc d'aller la bas hein. Donc je préfère attendre que d'aller aux urgences. »</p> <p>(P10) « Mais je préférerais les avoir d'abord au téléphone, d'abord avoir l'équipe de pneumologie, je veux pas aller aux urgences. » « Une fois je suis passé par les urgences, parce que j'avais un rendez vous pour un examen et au moment de partir, je partais en autobus, c'est pas loin de chez nous, c'est pas dur pour aller, mais j'ai dit à mon épouse, je pourrais pas, je pouvais plus mettre un pied devant l'autre, donc j'ai dit appelle le 15, on a appelé le Samu, et ils m'ont envoyé une ambulance et</p>

	<p>lequel il faut une prise en charge rapide. » (S8) « L'idée ce serait de diminuer le nombre de passages aux urgences en arrivant à coordonner les choses. »</p>		<p>ils m'ont envoyé aux urgences à «H», et je suis restée 2 semaines la bas. Mais je préfère éviter hein, si possible. »</p>
<p>Rapidité de la prise en charge</p>	<p>(S6) « Moi ce que je ressens est que le médecin généraliste il a envie qu'on prenne rapidement en charge son patient, et qu'il soit dans le circuit, qu'il soit bien pris en charge donc voilà. Je pense que c'est ça sa demande. » « Je pense qu'ils attendent surtout qu'il soit pris en charge rapidement. »</p>	<p>(MG2) « Faire gagner un maximum de temps au patient »</p>	
<p>Remarques personnelles</p>	<p>(S1) « Il faudrait qu'on trouve quelque chose... c'est quand même sur eux que tout retombe finalement, je trouve que ce serait mieux qu'ils soient plus parti prenante dans les décisions qu'on prend" »</p>	<p>(MG3) « Après par rapport aux patients des fois, alors ça va dépendre des services et des endroits, mais peut être un petit peu plus de, de... y'a des gens auquel il faut expliquer un peu plus les choses qu'à d'autres, donc au niveau contact. De leur dire un petit peu le programme qu'on va suivre, aux gens hein. C'est à dire les informer quoi. » (MG4) « Et puis qu'ils arrivent à bien se dire que c'est le patient qui est malade et que c'est pas eux, et qu'il se protègent pas tout le temps derrière, euh... les oncologues sont assez durs en général... durs dans l'humanité. » « Eventuellement qu'on les tienne au courant de comment on observe comment la personne elle ressent les traitements, la prise en charge psychologique, voilà. » (MG5) « Je pense qu'ils</p>	<p>(P3) « Et j'avoue que même à un moment donné j'avais l'impression de l'abandonner un peu. » « A la limite, je me sentais coupable parce que j'avais l'impression de l'abandonner euh, le pauvre. Mais je sais que quand j'allais le voir il n'y avait pas de problème hein, pas du tout. C'était un peu plus de la culpabilité qu'autre chose quoi. » (P4) « Bon y'avait des internes, y'avait une interne notamment avec laquelle je m'entendais très très très bien mais malheureusement ils restent pas les internes, voilà. Alors du coup quand elle est partie je me suis senti un peu seul quoi. » « Et puis j'ai vu le pneumologue, il m'a dit : « à votre avis qu'est ce que vous avez ? » Euh... « J'ai dit écoutez je ne sais pas. » « Mais vous n'avait pas une petite idée ? » Et bon, c'est</p>

		<p>attendent de nous, comme tout médecin, ben plus de prévention, enfin en tout cas c'est ce à quoi je m'applique mais bon ça c'est à chacun de le faire. » (MG6)</p> <p>« Aucune idée de ce qu'ils pourraient attendre de nous, sincèrement. » (MG8)</p> <p>« Ben je sais pas ! Ils nous demandent pas grand choses hein. Je sais pas. »</p>	<p>moi qui ai été obligé de m'annoncer à moi-même ce que j'avais quand même... Alors même si je trouve que ce type est formidable hein, le pneumologue de là-bas, j'ai trouvé que sa façon de faire euh... il avait qu'à me le dire lui-même que j'avais euh, que j'avais un cancer des bronches, c'était pas à moi de euh, voila, bah je trouve que comme façon de faire ya mieux. Bon après, je me suis dit bon psychologiquement c'est peut être une façon de faire entendre et que j'accepte le truc, mais bon j'ai trouvé ça moyen... » (P4)</p> <p>« Bon ils étaient en général 4 ou 5 quand ils passaient dans la chambre. Donc ça c'est quand même pas agréable dans ce genre de période là... Mais bon, après je me disais de toute façon faut quand même que les jeunes apprennent, et y'a que comme ça qu'ils peuvent apprendre finalement. Hein. Mais c'est pas agréable. On a l'impression d'être au zoo quoi... On a l'impression souvent d'être une maladie – dans un lit. Pas un malade hein. Voilà, on est un cas. »</p> <p>« Et ya un moment où je leur ai dit « ça vous arrive par moment d'avoir un peu d'empathie ? euh... vous savez moi je suis pas quelqu'un qui va vous envahir, mais si je sens qu'il y a un petit peu plus que euh, que ce que vous devriez faire, rassurez vous je vais pas en abuser, je vais pas passer les weekend avec vous, je vais pas en vacances avec vous », j'ai dis « lâchez vous un peu, vous avez le droit d'avoir vos préférés vous avez le droit, enfin laissez nous le</p>
--	--	---	--

		<p>ressentir au moins, enfin ça nous aide quoi ! » On est perdu, surtout quand on a des maladies incurables. Voilà mais je me suis rendu compte qu'ils ont du mal à lâcher prise quoi. Nous il faut qu'on lâche prise mais eux ils veulent pas quoi. Ils se protègent voila ils se protègent. Donc bon voilà si un jour quelqu'un peut faire passer le message que bon, ya se protéger mais ya aussi rester empathique et humain... V. je vais pas passer mes vacances avec lui hein, et pourtant il est, enfin c'est un chou quoi. En plus on rigole, on se marre bien, je me dis ben c'est bon y a un être humain quoi. C'est pas juste un scientifique quoi. C'est important ! »</p> <p>(P9)</p> <p>« Alors moi je vais comparer déjà dans le cabinet médical, mon remplaçant et le médecin traitant initial. Moi j'ai vu en fait, l'efficacité du médecin remplaçant, parce qu'en fait elle, elle travaille que sur rendez-vous, donc c'est vrai que ça à ses inconvénients, parce que c'est vrai que quand on a une urgence ben c'est vrai qu'on peut pas prévoir de rendez-vous, mais c'est vrai que pendant le rendez-vous elle peut mieux être à l'écoute des patients, alors que le médecin initial ben en fait c'est un peu à la chaîne et donc euh, il a pas le temps d'écouter les gens, donc si ya quelque chose à améliorer je dirai sur ce point là c'est positif d'avoir des rendez vous mais quand même euh placer des heures si ya une urgences, parce que bon, on peut pas prévoir quand</p>
--	--	---

			ça va pas. »
PROPOSITIONS			
Lettre, comptes rendus de sortie systématiques, appels	<p>(S2) « Si il y avait un appel systématique ou une lettre de sortie systématique, une lettre de sortie d'hospitalisation tout comme on fait des ordonnances de sorties quoi, ce serait une idée [...]»</p> <p>(S3) « Je pense qu'il faudrait que j'appelle plus les médecins généralistes c'est clair. »</p> <p>(S4) « Je pense que ce serait bien qu'il y ait systématiquement un contact téléphonique au début de la prise en charge. »</p> <p>(S5) « Eventuellement peut être vers la fin de la prise en charge quand ils deviennent un peu lourd à gérer, vraiment systématiser le binôme spécialiste - médecin traitant, pour organiser la suite de la prise en charge, notamment en passant un coup de fil évidemment. »</p> <p>(S6) « Moi je pense qu'idéalement il faudrait que quand je fais une consultation d'annonce j'appelle le médecin traitant, je lui dise que voila j'ai vu votre patient, voila comment ça s'est passé, voila ce qu'on a proposé, donc il viendra peut être vous voir pour un deuxième avis, enfin pour avoir votre avis et je pense que ça ça impliquerait le médecin traitant et en plus je l'aurais une fois au téléphone et il saurait qu'il peut m'appeler si il y a un soucis. »</p> <p>(S8)</p>	<p>(MG4) « Moi j'aurais aimé être informé euh, des effets secondaires des produits qu'on injecte au patient. Donc ça serait bien quand ils décident de faire telle ou telle chimio, qu'ils nous disent voila à quoi vous pouvez vous attendre, dans la lettre d'introduction quand ils nous disent voila je prends en charge le patient, voila le protocole, la décision pour le protocole de soin, voila les effets secondaires que vous pouvez attendre. »</p> <p>(MG5) « Ben on a parlé des comptes rendus, qu'il y ait un peu plus de détails sur les effets indésirables, des choses comme ça. [...] Mais ça pourrait être fait de façon systématique, ça pourrait nous aider. Et ça pourrait nous permettre encore une meilleure prise en charge du patient. En disant « bon, ben pour l'instant ca a été décrit, ils m'ont prévenu donc euh, ne tirons pas la sonnette d'alarme, laissons faire et on va voir d'ici 2 ou 3 jours. » »</p>	

	<p>« Peut être de mettre en place un compte rendu avec des conseils aux patients et au généraliste, de dépistage, de rechute, de symptômes altérants, des choses comme ça pour lesquelles il faudrait consulter. [...] Mais peut être aussi qu'on devrait se fendre d'un coup de téléphone à des moments clé de la prise en charge. »</p>		
<p>Plus d'interactivité, faces à faces</p>	<p>(S1) « Si on mettait au point un rendez vous, je sais pas, bi-mensuel, pour discuter des patients, comme ça de manière informelle, ce serait bien.»</p> <p>(S4) « y'en a d'autres qui font complètement le job et qui ne serait-ce qu'en voyant le patient, en l'examinant et en laissant un retour sur quelque chose de clinique, ensuite on rediscute par rapport aux traitement et on leur apporte les notions qu'on a. Ca c'est très très rentable, et ca évite un passage aux urgences. »</p> <p>« Une formule qui marche très bien c'est le médecin généraliste qui veut être impliqué et qui sait que je suis disponible, que je réponds au téléphone si besoin et qui n'hésite pas à décrocher son téléphone pour échanger. »</p> <p>(S8) « Il faudrait arriver à se parler plus rapidement pour que les médecins généralistes soient informés de ce qu'il se passe à l'hôpital, pour qu'ils puissent après interagir plus facilement. »</p>	<p>(MG5) « Moi je veux bien plus d'interactivités, moi j'avais essayé de faire ça ici, mais j'ai pas eu le temps de m'en occuper. Il faudrait faire des choses un petit peu plus interactif et confraternel. Ça je pense que ça manque. »</p> <p>(MG7) « Et puis après se connaitre ! C'est idiot, mais bon voila, quand on se parle qu'on ne sait pas à qui on parle c'est toujours plus compliqué, alors du coup c'est un peu vieux jeu mais je pense que voir les gens ça améliore les trucs quoi. En tant que généraliste on est derrière son téléphone, on parle à des gens qu'on a jamais vu de notre vie donc c'est parfois un peu compliqué. »</p> <p>« Moi je suis pour que les gens se parlent et se rencontrent au maximum pendant leur formation, et même après pour travailler ensemble, et se former ensemble. il faut mélanger les gens, parce que dans la vraie vie les gens sont mélangés. »</p>	
<p>Dossier médical partagé informatisé</p>	<p>(S2) « Un dossier informatisé accessible par voie</p>		

	<p>sécurisée en ville au praticien, ça pourrait être plus simple surtout pour entretenir le lien. »</p> <p>(S7)</p> <p>« C'est sur que si ils avaient accès au dossier médical ce serait vraiment la meilleure solution, ça permettrait d'avoir un accès beaucoup plus simple et éviterait que les généralistes aient 45 papiers de comptes rendus. »</p>		
Numéros directs pour joindre les spécialistes	<p>(S3)</p> <p>« Je pense que ce qu'ils attendent aussi c'est un numéro de téléphone pour nous joindre. »</p> <p>(S4)</p> <p>« On gagne plus de temps à rester disponible au téléphone plutôt que de se rendre indisponible et après récupérer les choses à posteriori. »</p>	<p>(MG1)</p> <p>« Il faudrait peut être qu'ils nous mettent des numéros où on puisse les joindre rapidement, enfin qu'il y ait toujours un médecin qui soit joignable pour nous répondre. »</p>	
Messagerie sécurisée	<p>(S3)</p> <p>« La messagerie sécurisée on va la mettre en place, donc j'espère que c'est une de leurs attentes parce que du coup ils auront le courrier en temps réel. »</p> <p>(S7)</p> <p>« Je pense que le papier c'est complètement obsolète, donc il faudrait vraiment un système d'informatique et de cryptage, avec une messagerie sécurisée. Je pense qu'on devrait pouvoir voir avec la sécurité sociale pour que les médecins aient une adresse cryptée pour que les choses se fassent. »</p>	<p>(MG4)</p> <p>« Si on peut avoir un mail ben ce serait bien. Et que les gens répondent hein... Oui le mail, oh ce serait génial ! ce serait génial ! Parce que là on les dérange pas. [...] Y'a que le mail qui permettrait d'avoir des communications plus rapides, qu'on puisse leur écrire à n'importe quelle heure, et qu'ils puissent nous répondre à n'importe quelle heure. Qu'on les interrompent pas et puis que nous on passe pas non plus notre vie au téléphone à essayer de les joindre. »</p> <p>(MG6)</p> <p>« Moi je me suis pas encore mis aux mails sécurisés. Mais je pense que ça pourrait être une solution pour pouvoir avoir des réponses et des avis plus rapidement, et communiquer plus</p>	

		<p>simplement. » (MG7)</p> <p>« Si on m'envoyait par mail les comptes rendus et courriers sur une messagerie sécurisée de l'hôpital qui arriverait sur une messagerie sécurisée de ma part, ben ce serait parfait ! Moi ça me ferait gagner du temps, et puis en terme de délais d'envoi de compte rendus ben on serait parfait. » « Mais si on m'envoyait par mail moi ça m'aiderait. »</p>	
Participation aux RCP	<p>(S3) « Les participations aux RCP ce serait idéal. » (S4) « Euh, j'ai jamais vu, mais ce serait avec grand plaisir la porte est ouverte. Par contre il est pas forcément prévenu. » (S5) « Peut être en faire venir mais au coup par coup en RCP pour des situations particulières. » « Eventuellement peut être vers la fin de la prise en charge quand ils deviennent un peu lourd à gérer vraiment systématiser le binôme spécialiste - médecin traitant pour organiser la suite de la prise en charge, notamment en passant un coup de fil évidemment. »</p>	<p>(MG5) « Après sur le principe je pense que ce serait pas si bête d'ailleurs, et on est toujours la pour apprendre, et qu'on fasse participer le médecin traitant dans les décisions du comité moi je serais assez favorable bien sur. » (MG7) « Pour la RCP ça pourrait être une bonne idée si certains médecins veulent y aller d'y être. »</p>	
Formation	<p>(S3) « Je pense qu'il faut qu'on fasse des journées de formation, que l'hôpital organise des journées de formations pour les généralistes sur les nouveaux médicaments, sur les effets indésirables,... » (S7) « Il faudrait qu'on réussisse à trouver une solution pour pouvoir les</p>	<p>(MG7) « Du coup bien sur, si on est formé ben meilleur on est. Mais après dans les limites de la faisabilité, et dans les limites de temps ! » « Et je pense que ça demande aussi quelques formations pour être les meilleurs experts qui soient. » « Je préférerais une réunion avec ceux avec qui</p>	

	<p>aider dans leur formation. Par exemple on pourrait peut être faire, je sais pas, une fois par an quelque chose qui permette d'avoir une petite mise à jour sur l'oncologie thoracique. »</p> <p>« Mais ce serait important qu'on puisse au moins leur transmettre quand il y a vraiment des avancées des modifications thérapeutiques, car il y a des effets secondaires tout de même très différents, et il y a un certain nombre de traitement qui ne sont pas que pour l'oncologie thoracique donc ce serait tout de même important qu'il puisse y avoir une communication pour eux. Je suis sûre qu'ils sont demandeur, enfin qu'ils auraient besoin d'avoir cela. »</p>	<p>je vais travailler et communiquer, pour mêler et la formation théorique et l'organisation, et la communication pratique. [...]. Moi ça me sert à rien qu'on me fasse une formation sur les chimiothérapies, je vais pas retenir les noms, c'est pas moi qui vais les prescrire et dans 12 mois les recos auront déjà changées. Par contre une soirée pour se rencontrer et discuter des points à améliorer c'est un mélange de formation et d'amélioration des pratiques, et ça je pense que oui, c'est faisable. »</p>	
Site internet	<p>(S3)</p> <p>« Un site internet aussi ce serait une bonne chose aussi. »</p>		
Que les spécialistes intègre le généraliste à la prise en charge		<p>(MG5)</p> <p>« Il faudrait peut être inciter mes confrères à ce que nos patients viennent nous voir pendant les intercures, que ce soit un peu plus systématique. »</p>	
Remarques	<p>(S1)</p> <p>« Mais c'est pareil on aura du mal à trouver un créneau. C'est difficile je vois pas très bien comment on peut modifier les choses. »</p> <p>(S3)</p> <p>« Mais la boîte ici ne servira qu'à envoyer les courriers, ce ne sera pas une boîte pour échanger... Alors ça sera un problème. C'est vrai que ce serait quelque chose à discuter une boîte ou ils pourraient échanger avec nous, ou</p>	<p>(MG4)</p> <p>« Et puis qu'ils arrivent à bien se dire que c'est le patient qui est malade et que c'est pas eux, et qu'il se protègent pas tout le temps derrière, euh... les cancérologue sont assez dur en général... dur dans l'humanité. »</p> <p>(MG6)</p> <p>« Parfois on prend vraiment l'humain pour un bout de viande si on peut dire.... Et parfois même les urgences me disent qu'il n'y a pas de place ou que le</p>	<p>(P4)</p> <p>« Voila, quand vous prenez un type comme V., vous pouvez pas demander qu'ils soient tous sur le model de V. ! malheureusement c'est pas possible hein. Ca va au delà des études qu'il a faites. C'est quelqu'un de profondément humain, de profondément concerné, de sensible, de voila. Donc l'idéal ce serait que tous les médecins soient comme lui hors ce n'est pas le cas. Donc que vous dire,</p>

	<p>alors il faudrait mettre l'adresse mail du médecin référent en copie. » (S6)</p> <p>« Après de mon point de vue c'est le cas, en tout cas tous les moyens sont là, après est ce que les généralistes y font appellent ça c'est autre chose. » (S7)</p> <p>« Ceci dit, c'est vrai que le généraliste il a tellement de choses que si on fait une journée de mise à jour sur tout, il va plus pouvoir consulter (rire). [...] Il y a un problème de temps c'est sûr. » (S8)</p> <p>« Après moi je pense que c'est des volontés de service plus que des volontés individuelles, parce qu'individuellement on a toujours tous de bonnes idées (rire). »</p>	<p>patient n'est pas du secteur alors même qu'il est suivi en pneumologie dans l'hôpital. Je veux dire... c'est absurde. Sincèrement, je pense qu'il faudrait un réel changement d'organisation de l'hôpital et des urgences. »</p> <p>« Je pense que ce qui pourrait être bien aussi c'est que les services et quelques lits d'urgence soient dédiés à leur patients suivi chez eux et qui auraient besoin d'être hospitalisé rapidement. » (MG7)</p> <p>« Après y'a des décisions politiques qui sont de l'organisation des soins, et on ne peut pas vraiment changer ça facilement. »</p> <p>« Mais je pense que ça va aussi dans l'autre sens, moi je suis vraiment pour que le spécialiste hospitalier pendant son internat ait quand même 6 mois au moins en ambulatoire, en ville. Enfin c'est tout con hein, mais qu'il se rende compte de ce qui est faisable ou possible en ville. Qu'il voit les galères que c'est de communiquer parfois, de récupérer un compte rendu, d'éviter au patient d'aller aux urgences, de communiquer et de se faire envoyer sur les roses par les urgentistes, etc. (rire). »</p> <p>« Après il faut que ce soit dans les deux sens, parce que si les spécialistes attendent des choses de nous qui ne sont pas faites, peut-être que la première étape avant même de se former, c'est de le dire, et de voir comment permettre de répondre aux attentes de chacun. »</p> <p>« Mais les attentes des patients me paraissent entre plus prioritaires. »</p> <p>« Voilà, ce que je pense</p>	<p>sourire... »</p> <p>« Y a eu beaucoup de compétence enfin je n'ai rencontré que de la compétence, mais après, euh, c'est vrai que, quand bon voila, quand vous vous cassez une jambe, c'est pas grave vous rencontrer un médecin qui est un peu pete sec, et désagréable bon c'est pas grave bon, vous vous êtes juste cassé une jambe quoi voila. Mais sur une maladie comme ca, où je sais pas, une séropositivité, une sclérose en plaque, enfin des maladies vraiment qui vous bouffent la vie quoi euh... c'est très très important d'avoir quelqu'un en face parce que ca vous permet euh... la confiance est très importante dans euh... je dirai pas dans la guérison mais dans la bataille, dans la bagarre. » (P10)</p> <p>« Ben c'est à dire, mais là c'est peut être plus difficile, mais en vérité, les 5 ou 6 téléphones de médecin de l'hôpital «H», mais ce ne sont que des 01, voyez vous, j'ai pas de 06. J'ai pas de mobile. Maintenant, je leur ai pas demandé, et je leur demanderai pas, pk je sais que c'est sûrement très compliqué, c'est des gens qui travaillent beaucoup, ils ont peut être besoin un peu de tranquillité de temps en temps, alors si maintenant ils donnent leur portables, ça va être jour et nuits, euh... Enfin moi je vois ça comme ça. Maintenant ! Le fait d'avoir un 01 bon j'arriverai toujours à avoir une secrétaire qui elle arrivera à avoir le médecin, d'accord, mais voilà on va dire qu'on perds une demi heure. Mais après je</p>
--	--	--	--

		<p>dans tout ça, et votre thèse en parle aussi à priori, c'est vraiment de remettre le patient au cœur de la prise en charge et voir lui comment il voit les choses et s'adapter à ça, et non l'inverse. Pas adapter le patient à ce que nous on est capable de faire. »</p> <p>(MG8)</p> <p>« C'est pas parce que je suis moi-même un peu vieille, je suis capable de faire la différence mais les vieux oncologues ils sont plus doux, ils sont plus ouverts. Les jeunes oncologues sont, ont quelques fois un peu de brutalité, mais ce qui est normal dans la vie. Mais pas tous hein ! Ya des jeunes oncologues qui sont très bien, mais ils sont souvent un peu cassant, plus que les vieux qui sont plus ouverts, qui sont comme moi, répondent pas grand choses, attendent que...bah voila, faut savoir aussi se taire quoi. »</p> <p>« Et peut être qu'il faut faire attention au coté un peu speed, un peu technique des jeunes oncologues. Moi c'est la seule chose que j'ai repérée à plusieurs reprises. Au niveau humain quoi. Et d'après les patients. »</p>	<p>comprends très bien, moi je donne pas non plus mon mobile à tout le monde voyez vous. Mais c'est vrai que dès l'instant qu'on panique euh, moi une fois j'ai une crise d'étouffement je paniquais, et les secondes c'était des heures quoi... »</p>
RESSENTI GLOBAL			
Points positifs	<p>(S1)</p> <p>« Honnêtement, je trouve que c'est plutôt positif. Non je trouve que ça se passe bien.[...] globalement je peux pas vraiment dire que j'ai des problèmes. »</p> <p>(S7)</p> <p>« Autrement pour ma pratique à moi c'est vrai que globalement ça</p>	<p>(MG5)</p> <p>« Ah oui oui, tout à fait. Il n'y a pas de manque, non je vois pas. »</p> <p>« Non, généralement ils sont plutôt satisfaits, ou alors je ne m'en souviens pas, mais non dans l'ensemble ils sont contents. »</p> <p>« Vous savez moi, quand je sais pas je le dis. Et les</p>	<p>(P1)</p> <p>« Oui, ça marche vraiment très très bien, je suis vraiment très très contente, (rire). Alors mon généraliste il est merveilleux, le Dr J. il est extrêmement compétent. Et, quand ya quelque chose ben ils travaillent quand même ensemble, puisque y a des comptes rendus, ya</p>

	<p>fonctionne bien. » « Généralement oui. Je n'ai pas de retours négatifs. Je pense que les généralistes avec qui j'ai l'habitude de travailler c'est des généralistes qui ont ce mode de fonctionnement et ça leur convient aussi je pense. »</p>	<p>patients sont plutôt rassurés. » (MG7) « Ce qui fonctionne bien c'est la bonne communication et la coordination entre les intervenants. Je pense que les patients le sentent vraiment beaucoup. Et pour moi ça c'est de bons suivis. » « Enfin moi j'aime vraiment bien cette idée de médecin généraliste chef d'orchestre et quand on arrive à le faire je pense que c'est satisfaisant pour tout le monde. Pour le médecin évidemment, Pour le patient j'espère et puis pour les hospitaliers qui sentent que derrière il y a de l'aval, ou de l'amont ça dépend des temps. (rire). » (MG8) « Ça marche quand même plutôt pas mal, après ben y a toujours la violence de la maladie. Mais ça, on y peut rien. »</p>	<p>des informations, enfin voilà ! » « Non vous savez, non j'ai pas de réclamations à faire (rire). » « En plus je, l'hôpital, le service est tout à fait parfait pour moi vraiment, c'est un service qui marche très bien, oui oui. Les médecins, les infirmières, tout le monde est adorable vraiment. Et en plus bon euh, vous savez le cancérologue le dr J. il est extrêmement compétent comme je disais, mais ya aussi les infirmières qui jouent un grand rôle et auxquelles on peut demander un tas de choses hein, des explications, non c'est vraiment très très bien. » (P2) « Donc euh voilà, c'est un équilibre ! C'est un équilibre entre les deux quoi. Je pense qu'il y a pas, qu'il faut pas abandonner l'un au profit de l'autre, je pense que c'est chacun un domaine différent. Et l'équilibre comme ça, ça se passe plutôt bien.» ; « Hum.... Ben moi ca c'est bien passé en fait euh ! » « Mais c'est vrai que j'ai un bon médecin généraliste. Et puis bon le Dr J ; il est très bien aussi donc euh, voilà. J'ai beaucoup de chance en fait. » « J'ai beaucoup de chance. C'est tout les deux des médecins qui sont très humains, voilà chacun dans leur domaines et bon voilà le contact passe bien avec les deux de toute façon. » (P3) « Alors écoutez, après j'ai été vraiment pris en main par «H» quoi. Franchement je tire</p>
--	---	---	---

		<p>mon chapeau quoi ! j'ai été pris en main euh... bien pris en main euh... bien informé...euh.... c'est-à-dire, c'était l'i-dé-al ! Il y a vraiment rien à dire franchement. Je pouvais poser toute mes questions, à chaque fois que j'ai été hospitalisée, patceque souvent c'était pas long de 48h quoi, c'était agréable, c'était tout, et tout le personnel. Mais c'était vraiment vraiment vraiment super. Mon épouse également de son coté des qu'elle avait des questions à poser, elle m'accompagnait donc ... Voilà elle a été bien informé tout ca, ya pas de problème de ce coté la quoi, il y a jamais eu d'obstruction la dessus. »</p> <p>« Ah oui, oui oui franchement. Non franchement c'était super. »</p> <p>(P4)</p> <p>« C'est quand même un bonhomme, pardon si vous le connaissez pas, c'est quand même un champion hein ! Bon en plus d'être un amour avec tout le monde, tout le monde l'adore hein, ya pas de hasard. »</p> <p>« Ah oui, j'ai beaucoup de chance. »</p> <p>(P6)</p> <p>« Ils remplissent chacun leur rôles, ils sont complémentaires. Franchement ça se passe très bien. »</p> <p>« Le soutien de l'hôpital, ya rien à dire la dessus hein, j'étais toujours très bien suivi, les chimios, la prise de sang avant, quand ils reçoivent ils m'appellent pour savoir si je viens le lendemain, si ça va etc. Franchement en terme de suivi il y a rien à dire ! »</p> <p>« Il y a beaucoup</p>
--	--	--

		<p>d'empathie à l'hôpital mais voila c'est un contexte particulier avec des gens je pense spécialement formés pour ça donc bon voila. »</p> <p>« Mais c'est sur que, service « + + » à «H», mais franchement ! Pour moi c'était vraiment très très très bien. Vraiment c'est pas superficiel, c'est pas artificiel. Et tout le personnel, médical, paramédical, ils sont franchement euh, attentifs et à l'écoute. Voila »</p> <p>(P7)</p> <p>« Non ça va non, j'ai été bien euh... c'est un bon service et tout, des bons médecins. Non ça a été très bien. »</p> <p>(P9)</p> <p>« Mais bon pour moi ça... en fait le fait qu'à l'hôpital tout se passe bien je peux dire que globalement ça va bien quoi. »</p> <p>« Mais la non ça va, ça me convient comme ça. »</p> <p>(P10)</p> <p>« Alors en plus de ça, «H» c'est un, ils ont un service de pneumologie qui est formidable, ils sont très accueillant, très aimables, aux petits soins avec les gens, et, on voit qu'ils font tout pour que ça aille quoi. »</p> <p>« En consultation ils prennent le temps de m'expliquer, de répondre à mes questions, voyez ils ont même pris le temps de recevoir mon fils et ma fille, et mon épouse, pour expliquer ma situation. Non vraiment ils sont super. »</p> <p>« Moi je suis content comme ça, je trouve que ça se passe bien, ça marche bien. »</p> <p>« Eux ils me connaissent bien maintenant, ils sont très compétant, ils peuvent souvent quand il faut me</p>
--	--	--

			<p>libérer une chambre, dans l'heure qui suit quoi. C'est une bonne relation ! Je leur fais confiance, et je suis soutenu par eux. »</p> <p>« Pour moi c'est assez facile quand même. Ca va assez vite, c'est si je panique ça passe plus lentement quoi. (Rire). »</p> <p>(P11)</p> <p>« Chacun a son rôle, c'est plutôt complémentaire, enfin je suis assez satisfaite là dessus. J'ai de la chance, (rire).»</p> <p>« Moi j'ai jamais eu de problème franchement, enfin tous autant qu'ils sont ils marchent très bien quoi. Franchement moi j'ai vraiment aucun problème, si j'ai une question ou quoique ce soit, je sais que je peux avoir la réponse facilement, enfin vraiment ya pas de soucis. »</p>
Points négatifs	<p>(S8)</p> <p>« Les patients sont fatigués, ils ont quand même un certain nombre d'effets secondaires de la chimio qui font qu'ils sont chez eux, donc ils sortent pas beaucoup donc soit le médecin généraliste se déplace, mais c'est pas fréquent. Donc peut être que ce à quoi on se heurte un petit peu c'est le nombre de patients sur paris qui nous disent que le généraliste ne se déplace pas. »</p> <p>« Après encore une fois ce n'est pas un jugement, je comprend les problématiques de chacun, mais souvent effectivement c'est ce qui ressort. Et il y a des patients qui sont dans l'obligation de changer de généraliste. »</p>	<p>(MG1)</p> <p>« C'est bien beau de vouloir nous mettre au centre nous les généraliste de tout, mais je pense qu'on est au centre de tout parce que c'est par défaut. Il faudrait qu'on soit au centre des cancers du poumon, des cancers du sein, de tous les cancers, également au centre des VIH, qu'on soit au centre de l'insuffisance cardiaque, qu'on soit au centre du diabète, enfin qu'on soit partout, et euh... dans ce cas la vous faites rien, vous brassez du vent ! »</p> <p>« Et vous pouvez pas vous impliquer dans toute les affections, c'est pas possible. »</p> <p>« On veut mettre le généraliste au centre de l'action, alors qu'on est de moins en moins nombreux. On revient toujours au même problème, enfin c'est</p>	<p>(P4)</p> <p>« Ben je suis allé aux urgences en, ca devait être fin février 2016. C'était un dimanche à 15h, bon j'ai été vu par les médecins euh vers 1h du matin ! Donc bon, j'étais en train de... enfin j'avais un problème grave, de veine cave, enfin vous voyez le truc, je vous raconte pas le détail vous imaginez le truc. Donc je pouvais y passer d'une seconde à l'autre. Bon, au départ on m'a mis sur un lit avec une pique dans le bras, une poche et comment on appelle ca, vous savez le truc a roulette pour accrocher la poche. Voila bon, donc j'avais ça au départ et après ils m'ont dit oh on a besoin du truc en fer pour un autre patient, donc on m'a mis la poche sur le ventre. Après on m'a dit on a besoin du lit ! Alors j'ai dit oui d'accord... alors</p>

		<p>ma vision des choses. »</p> <p>« Je pense sincèrement qu'aujourd'hui de vouloir nous mettre au centre des actions comme ça, c'est vraiment une manière de botter en touche. »</p> <p>(MG2)</p> <p>« On est médecin traitant de toute façon. Pivot... À chacun son rôle je pense. C'est-à-dire moi j'aime pas ce terme. Bon on est pas non plus les manager de tout hein. On peut pas tout faire. »</p> <p>(MG7)</p> <p>« Après c'est sur que sur 12 mois, on peut pas aller à toute les formations proposées, on choisi ce qui est faisable. »</p> <p>« Mais c'est on ne peut pas être spécialiste de chaque truc. »</p>	<p>ils m'ont mis sur une chaise roulante. Et le lendemain vers 1h de l'après midi c'est la qu'on m'a dit on va vous transférer dans l'après midi. J'ai dit pourquoi vous me transférez ? ben on a pas de place ici. Je dis mais pourquoi vous voulez me garder ? Ben ya un truc qui nous plait pas euh, je dis c'est quoi ? Ben vous verrai là bas. Alors ca déjà j'ai trouvé ça très moyen. »</p> <p>« Et puis j'ai vu le pneumologue, il m'a dit : a votre avis qu'est ce que vous avez ? Euh... J'ai dit écoutez je ne sais pas. Mais vous n'avait pas une petite idée ? Et bon, c'est moi qui ai été obligé de m'annoncer à moi-même ce que j'avais quand même... Alors même si je trouve que ce type est formidable hein, le pneumologue de là bas, j'ai trouvé que sa façon de faire euh... il avait cas me le dire lui-même que j'avais euh, que j'avais un cancer des bronches, c'était pas à moi de euh, voila, bah je trouve que comme façon de faire ya mieux. Bon après, je me suis dit bon psychologiquement c'est peut être une façon de faire entendre et que j'accepte le truc euh, mais bon j'ai trouvé ca moyen... »</p> <p>« Bon ils étaient en général 4 ou 5 quand ils passaient dans la chambre. Donc ca c'est quand même pas agréable dans ce genre de période la... Mais bon après je me disais de toute façon faut quand même que les jeunes apprennent, et ya que comme ca qu'ils peuvent apprendre finalement. Hein. Mais c'est pas agréable. On a l'impression d'être au zoo quoi enfin euh. On a l'impression souvent d'être</p>
--	--	---	---

			<p>une maladie – dans un lit. Pas un malade hein. Voilà, on est un cas. » (P9)</p> <p>« Alors moi je vais comparer déjà dans le cabinet médical, mon remplaçant et le médecin traitant initial. Moi j'ai vu en fait euh, l'efficacité du médecin remplaçant, parce qu'en fait elle, elle travaille que sur rendez vous, donc c'est vrai que ça à ses inconvénient parce que c'est vrai que quand on a une urgence ben c'est vrai qu'on peut pas prévoir de rendez vous, mais c'est vrai que pendant le rendez vous elle peut mieux être à l'écoute des patients, alors que le médecin initial ben en fait c'est un peu à la chaîne et donc euh, il a pas le temps d'écouter les gens, donc si ya quelque chose à améliorer je dirais sur ce point la c'est positif d'avoir des rendez vous mais quand même euh placer des heures si ya une urgences, parce que bon, on peut pas prévoir quand ça va pas. »</p>
--	--	--	--

Serment d'Hippocrate

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

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

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

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

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

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

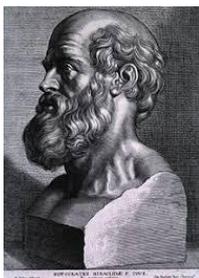
Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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



REGARDS CROISÉS SUR LA PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE DES
PATIENTS ATTEINTS DE CANCER BRONCHIQUE :
LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE, LE SPÉCIALISTE, ET LE PATIENT LUI-MÊME.

Introduction. Devant sa fréquence, son pronostic sombre et la fréquence des hospitalisations et consultations urgentes qu'il entraîne, le cancer du poumon est une préoccupation de santé publique.
Objectifs. Faire un état des lieux du rôle du généraliste dans la prise en charge du patient atteint de cancer bronchique du point de vue des trois acteurs de la prise en charge : le spécialiste, le généraliste et le patient. Voir si ce rôle coïncide avec celui qui est attribué dans le contexte de lutte contre le cancer en France.

Méthodes. Étude qualitative multicentrique, observationnelle en entretiens individuels semi-dirigés, réalisée entre juin 2016 et septembre 2017. Le recrutement s'est fait sur 3 centres d'oncologie thoracique d'Ile de France : 8 spécialistes, 8 généralistes et 11 patients ont été interviewés jusqu'à saturation des données. Une analyse thématique puis croisée des entretiens a été réalisée.

Résultats. Pour tous les acteurs, le généraliste a un rôle majeur au début de la prise en charge et après l'arrêt des traitements. Il est cependant mis à l'écart lors des traitements actifs. Les attentes de chacun s'organisent autour d'une meilleure collaboration ville-hôpital ainsi qu'une meilleure transmission d'information.

Discussion. Contrairement au plan cancer, le rôle du généraliste n'est pas central durant toute la prise en charge. Sa mise à l'écart lors des traitements actifs entraîne des difficultés de continuité des soins. Des numéros directs, une messagerie sécurisée ou une application numérique pourraient permettre d'améliorer la collaboration entre l'hôpital et les généralistes afin d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients.

Mots clés: Cancer bronchique, médecin généraliste, spécialiste, patient, rôle, étude qualitative

ONCOLOGIST, GENERAL PRACTITIONER AND PATIENT'S PERCEPTIONS OF THE ROLE OF THE GENERAL
PRACTITIONER IN THE CARE OF LUNG CANCER PATIENTS.

Introduction. Lung cancer is a major public health problem due to a very significant frequency, a bad prognosis and the hospitalisations and emergency consultations it often requires.

Aims. Depict the perceptions of specialists, general practitioners (GP) and patients of the role of GP in lung cancer. Compare these perceptions to the role of the GP described in the French state health plan regarding cancer care.

Method. Multicentric and observational qualitative study using semi-guided individual interviews, conducted between June 2016 and September 2017. The recruitment was done from 3 oncology centres in Ile de France. In total, 8 specialists, 8 GP and 11 patients were interviewed until data saturation. Interviews were analysed thematically and cross-analysed.

Results. All the three actors agreed the GP has a principal role at the beginning of the care, and after the cessation of the active treatments. However, due to a number of reasons, GP's role became less central during the treatment period itself. All the actors expected a better collaboration and transmission of information between them.

Discussion. Unlike the position of the French state health plan about cancer care, GP is not the principal actor during all stages of lung cancer care. The decline of GP's role during active treatments can lead to a lack of care continuity. Possible solutions to increase collaboration and information between GP and hospital teams could be direct numbers to rich specialists, email, or digital tools and therefore allow to a better care and quality of life for patients.

Keywords : Lung cancer, general practitioner, oncologist, specialist, patient, role, qualitative study

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'École de Médecine
75270 Paris cedex 06