



Rôle du médecin généraliste dans le parcours patient transplanté : approche phénoménologique

Pierre Houssel

► To cite this version:

Pierre Houssel. Rôle du médecin généraliste dans le parcours patient transplanté : approche phénoménologique. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02940202

HAL Id: dumas-02940202

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02940202>

Submitted on 16 Sep 2020

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 - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Par
Pierre HOUSSEL

Le 10 Décembre 2019

TITRE

Rôle du médecin généraliste dans le parcours patient transplanté :
Approche Phénoménologique

Directrice de thèse : Madame le Docteur Agnès OUDE ENGBERINK
Co-directrice de thèse : Madame le Docteur Pauline HOUSSEL-DEBRY

JURY

Président :
Monsieur le Professeur Olivier MORANNE

Assesseurs :
Madame le Professeur Magali GIRAL
Madame le Docteur Agnès OUDE ENGBERINK
Madame le Docteur Pauline HOUSSEL-DEBRY

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Pierre HOUSSEL

Le 10 Décembre 2019

TITRE

Rôle du médecin généraliste dans le parcours patient transplanté :
Approche Phénoménologique

Directrice de thèse : Madame le Docteur Agnès OUDE ENGBERINK

Co-directrice de thèse : Madame le Docteur Pauline HOUSSEL-DEBRY

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Olivier MORANNE

Assesseurs :

Madame le Professeur Magali GIRAL

Madame le Docteur Agnès OUDE ENGBERINK

Madame le Docteur Pauline HOUSSEL-DEBRY

ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves
ALRIC Robert
ARNAUD Bernard
ASTRUC Jacques
AUSSILLOUX Charles
AVEROUS Michel
AYRAL Guy
BAILLAT Xavier
BALDET Pierre
BALDY-MOULINIER Michel
BALMES Jean-Louis
BALMES Pierre
BANSARD Nicole
BAYLET René
BILLIARD Michel
BLARD Jean-Marie
BLAYAC Jean Pierre
BLOTMAN Francis
BONNEL François
BOUDET Charles
BOURGEOIS Jean-Marie
BRUEL Jean Michel
BUREAU Jean-Paul
BRUNEL Michel
CALLIS Albert
CANAUD Bernard
CASTELNAU Didier
CHAPTAL Paul-André
CIURANA Albert-Jean
CLOT Jacques
D'ATHIS Françoise
DEMAILLE Jacques
DESCOMPS Bernard
DIMEGLIO Alain

DUBOIS Jean Bernard
DUMAS Robert
DUMAZER Romain
ECHENNE Bernard
FABRE Serge
FREREBEAU Philippe
GALIFER René Benoît
GODLEWSKI Guilhem
GRASSET Daniel
GROLLEAU-RAOUX Robert
GUILHOU Jean-Jacques
HERTAULT Jean
HUMEAU Claude
JAFFIOL Claude
JANBON Charles
JANBON François
JARRY Daniel
JOYEUX Henri
LAFFARGUE François
LALLEMANT Jean Gabriel
LAMARQUE Jean-Louis
LAPEYRIE Henri
LESBROS Daniel
LOPEZ François Michel
LORIOT Jean
LOUBATIERES Marie Madeleine
MAGNAN DE BORNIER Bernard
MARY Henri
MATHIEU-DAUDE Pierre
MEYNADIER Jean
MICHEL François-Bernard
MICHEL Henri

MION Charles
MION Henri
MIRO Luis
NAVARRO Maurice
NAVRATIL Henri
OTHONIEL Jacques
PAGES Michel
PEGURET Claude
PELISSIER Jacques
POUGET Régis
PUECH Paul
PUJOL Henri
PUJOL Rémy
RABISCHONG Pierre
RAMUZ Michel
RIEU Daniel
RIOUX Jean-Antoine
ROCHEFORT Henri
ROSSI Michel
ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean
Pierre
SAINT AUBERT Bernard
SANCHO-GARNIER Hélène
SANY Jacques
SEGNARBIEUX François
SENAC Jean-Paul
SERRE Arlette
SIMON Lucien
SOLASSOL Claude
THEVENET André
VIDAL Jacques
VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
BLANC François
BOULENGER Jean-Philippe
BOURREL Gérard
BRINGER Jacques
CLAUSTRES Mireille
DAURES Jean-Pierre
DAUZAT Michel
DEDET Jean-Pierre
ELEDJAM Jean-Jacques
GUERRIER Bernard
JOURDAN Jacques
MARES Pierre
MAURY Michèle

MILLAT Bertrand
MAUDELONDE Thierry
MONNIER Louis
PREFAUT Christian
PUJOL Rémy
SULTAN Charles
TOUCHON Jacques
VOISIN Michel
ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe – Neurochirurgie
COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, addictologie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick – Cardiologie
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie
PAGEAUX Georges-Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion
AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie
DE VOS John – Cytologie et histologie
DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie
HAYOT Maurice - Physiologie
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MOREL Jacques - Rhumatologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel - Anatomie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2^{ème} classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie

CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
 CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
 CAPTIER Guillaume-Anatomie
 CAYLA Guillaume-Cardiologie
 COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
 COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
 COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
 CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
 DAIEN Vincent-Ophtalmologie
 DORANDEU Anne-Médecine légale -
 DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
 FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
 FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
 GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
 GENEVIEVE David-Génétique
 GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
 GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
 GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
 GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
 HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
 HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
 JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
 JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
 KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
 KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
 LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
 LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
 LE QUINTREC Moglie - Néphrologie
 LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
 LONJON Nicolas - Neurologie
 LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
 LUKAS Cédric-Rhumatologie
 MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
 MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
 MORANNE Olivier-Néphrologie
 NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
 NOCCA David-Chirurgie digestive
 PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
 PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
 PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
 PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
 POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
 RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
 RIVIER François-Pédiatrie
 ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
 ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
 ROUBILLE François-Cardiologie
 SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
 SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
 SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
 STOEBCNER Pierre – Dermato-vénéréologie
 SULTAN Ariane-Nutrition
 THOUVENOT Éric-Neurologie
 THURET Rodolphe-Urologie
 VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
 VILLAIN Max-Ophtalmologie
 VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
 VINCENT Thierry-Immunologie
 WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie

MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie

MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion

PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie

PUJOL Joseph-Anatomie

RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie

RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie

SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1^{re} classe

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire

BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie

BRET Caroline -Hématologie biologique

COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire

GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie

GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire

LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion

LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail

MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie

MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire

PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire

PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction

RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie

SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie

STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERTRAND Martin-Anatomie
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation
DU THANH Aurélie-Dermato-vénéréologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
HERRERO Astrid – Chirurgie générale
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

Maîtres de conférence de 1^{ère} classe

COSTA David

Maîtres de conférence de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice
OUDE-ENGBERINK Agnès

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SERAYET Philippe

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie

BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique

PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale

TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Remerciements

A Monsieur le Professeur Olivier MORANNE,

Je vous remercie d'avoir accepté de présider mon jury de thèse.

A Madame le Professeur Magali GIRAL,

C'est un honneur de vous compter parmi les membres de mon jury. Notre rencontre a vraiment permis de donner un sens à ce travail.

Merci à mes co-directrices de thèses qui m'ont accompagné et grâce à elles, ce projet a vu le jour :

A Madame le Docteur Agnès OUDE ENGBERINK

Agnès, merci pour ton aide précieuse lors des différentes étapes, tu as su me transmettre ta sérénité et ta confiance afin de rendre ce travail heureux.

A Madame le Docteur Pauline HOUSSEL-DEBRY

Pauline, merci pour tout ce que tu as fait pour moi, pour m'avoir guidé dans l'élaboration de ce projet. Ton dynamisme, ta motivation et ton professionnalisme ont rendu les choses simples.

A Annie et Philippe, pour tout ce que vous faites pour nous. Merci de m'avoir transmis votre passion et dévouement pour ce métier qui est le nôtre. Merci maman pour toutes les tartes aux pommes qui m'ont accompagnées tout au long de ces études et jusqu'aux derniers jours de la rédaction de cette thèse.

A Claire, en achevant ce travail j'ouvre la voie et surtout je te passe le flambeau... Fiiiiight Didi !

A Gaspard, pour m'avoir fait découvrir la pêche à la turlutte ... Nos après-midis en bateau ont certainement retardé l'écriture de ce manuscrit... mais une partie de pêche ça ne se refuse pas !

A mes grands-parents. J'ai en écrivant cette thèse une pensée pour vous et pour tout ce que vous avez fait pour nous.

A Maurice, Christine, Martin, Zélie, Camille ainsi qu'à toute la famille Nicolas. Vous m'avez accueilli à bras ouverts et c'est toujours un plaisir de se retrouver ensemble. Cette thèse permet aussi de montrer à ma chère Belle-mère qu'il n'y a pas que le sport dans la vie...Y'a le travail aussi !

A mes amis

A Adrien, Etienne, Frank's, Jérôme, Roux' parce que ça fait longtemps mais malgré la distance et les années c'est toujours une joie de vous retrouver ... et ça n'est sûrement pas fini !

A Alex', Carlos, Chantre, Chargy, Choutre, Diri, La Grabl', Rafa pour toutes ces années de fac passées à vos côtés. A tous ces moments passés ensemble. Les choses n'auraient pas été aussi belles sans vous et c'est toujours un plaisir de vous retrouver pour des moments inoubliables.

A Louis et Olivier, mes 2 compères Nantais. J'ai une grosse pensée pour vous (et surtout pour Oliv') au moment d'achever ce travail. Qui l'eut cru ? Et maintenant... A nous les menus grand parcours, les sessions Golf and Kite, les matchs de tennis interminables, et les parties de Dart' qui elles se terminent souvent au Track N'Art !

A tous les Nantais et Rennais avec qui je suis proche. Merci à vous d'être là au bon moment.

A Christelle, merci d'avoir participé à l'élaboration de ce travail.

A tous ceux qui ont contribué à ma formation et m'ont fait aimer mon métier, à Rennes, Montpellier et Nantes où j'ai beaucoup appris.

A toute l'équipe de la MSP de Saint Fulgent,

Merci beaucoup pour votre accueil, je suis ravi de passer ces quelques années à vos côtés.

A Gabrielle,

Si je suis là aujourd'hui c'est grâce à toi. Merci de me faire grandir à tes côtés. Merci pour toutes les années passées et surtout celles à venir. Je t'aime.

Sommaire

1. Introduction.....	15
1.1 Contexte.....	15
1.2 Place du médecin généraliste dans le suivi des patients transplantés.....	15
1.3 Problématique.....	16
1.4 Objectif de l'étude.....	17
2. Matériel et méthode.....	18
2.1 Méthode de recrutement.....	18
2.2 Recueil des données.....	18
2.3 Analyse des données.....	19
2.4 Pertinence méthodologique.....	19
2.5 Critères de fiabilité.....	19
3. Résultats.....	21
3.1 Échantillon.....	21
3.2 Le parcours patient centré sur l'hôpital dont le médecin généraliste (MG) se sent exclu.....	22
3.3 La communication entre le MG et le centre de transplantation reste rare : les limites d'un courrier retardé, d'une communication téléphonique encore problématique.....	26
3.4 La prise de conscience de la part du médecin généraliste d'un rôle important (de coordination, de soutien du patient et de surveillance des traitements) dans le suivi du patient transplanté.....	29
3.5 Le patient transplanté principal acteur de son suivi : un patient autonome, acteur dans le maintien du lien avec le médecin généraliste.....	33
3.6 Les perspectives d'amélioration pour la pratique future.....	37

4. Discussion.....	40
4.1 Rappel de l'objectif principal.....	40
4.2 Catégories émergentes.....	40
4.3 Les perspectives d'amélioration pour la pratique future.....	43
4.4 Forces et limites.....	46
5. Conclusion.....	48
6. Bibliographie.....	49
7. Annexes.....	51
7.1 Guide d'entretien.....	51
7.2 Formulaire de consentement.....	53
7.3 Entretiens.....	CD annexe
Serment.....	56
Permis d'imprimer.....	57
Résumé.....	58

Liste des abréviations

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative research

DIVAT : Données Informatisées et Validées en Transplantation

DMP : Dossier Médical Partagé

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FMC : Formations médicales continues

HAS : Haute Autorité de Santé

HTA : Hypertension Artérielle

ITUN : Institut Transplantation Urologie-Néphrologie

KTFS : Kidney Transplant Failure Score

MG : Médecin Généraliste

MSP : Maison de Santé Pluri professionnelles

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PHRC : Protocole Hospitalier de Recherche Clinique

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SMS : Short Message System

1. Introduction

1.1 Contexte

Le nombre de patients transplantés augmente chaque année en France depuis 2007. Selon le rapport annuel de l'agence de biomédecine (1), le nombre de greffes d'organes effectuées est passé de 4620 en 2008 à 6105 en 2017, soit une augmentation de 24,4%. La transplantation hépatique et la transplantation rénale représentent 84,5% des transplantations d'organes réalisées en France en 2017, soit 5156 des 6105 transplantations. Le nombre de patients vivant actuellement avec un transplant rénal ou hépatique fonctionnel est de 54335 au 31 décembre 2017, soit une prévalence de 808 par million d'habitants.

Si l'amélioration des techniques chirurgicales et l'immunosuppression ont permis le développement avec succès de la transplantation, les complications médicales au long cours persistent et sont responsables d'un déclin de la survie dès la première année après la greffe. Les complications liées au greffon (rejet, récurrence de la maladie initiale, thrombose vasculaire), tumorales (cancer de novo ou récurrence), cardiovasculaires, infectieuses et rénales sont les principales causes de décès après la transplantation (2). La prévention, le diagnostic et le management de ces complications restent un véritable défi pour tout praticien prenant en charge ces patients.

1.2 Place du médecin généraliste dans le suivi des patients transplantés

Le médecin généraliste (MG) est un acteur du parcours patient transplanté. En effet, du fait de l'augmentation du nombre de patients vivants avec un greffon d'organe solide, le médecin généraliste joue donc un rôle important dans le suivi régulier de ces patients. Le centre de transplantation, le médecin spécialiste et le médecin généraliste doivent travailler en étroite collaboration avec un protocole de suivi défini pour optimiser le dépistage et la prise en charge des complications survenant après la transplantation d'organe (3) (4). Le rôle du médecin généraliste est donc fondamental dans la prise en charge de ces patients au long cours.

1.3 Problématique

Lloyd D. Hughes et al ont démontré l'importance d'une collaboration étroite entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge du patient transplanté (5). Cette collaboration s'inscrit dans un souci de prévention, de dépistage et de traitement à un stade précoce des facteurs de risque de la diminution de survie du greffon et du patient. Comme décrit antérieurement, le nombre de patients transplantés augmente chaque année en France. L'objectif est que ces patients vieillissent bien. L'équipe du centre de transplantation a un rôle à jouer dans l'adaptation et le suivi de l'immunosuppression, mais n'est pas toujours disposée à prodiguer les soins relevant de la médecine générale. Une étude américaine publiée en 2010 dans le JGIM (6) souligne l'importance du suivi du patient transplanté par le MG. Les complications telles que les pathologies cardiovasculaires, le diabète, la dépression, les infections augmentent la mortalité du patient transplanté (7). En prenant en charge ces complications, le MG joue un rôle important dans la survie sur le long terme de ces patients complexes.

Singh et al ont publié en 2012 un guide de suivi du patient greffé d'organe solide à destinée du médecin généraliste pour optimiser la prise en charge des complications métaboliques au long cours (8). Les particularités du suivi du patient transplanté par le médecin généraliste sont également mises en avant dans l'étude de B. M. McGuire et al publiée en 2009 : Il s'agit d'une mise au point sur le traitement immunosuppresseur, les causes de dysfonction du greffon, l'insuffisance rénale post greffe, les complications métaboliques (HTA, diabète, dyslipidémie, obésité, goutte, pathologies osseuses), les mesures de prévention à mettre en place, les pathologies cancéreuses associées, la grossesse, la fonction sexuelle, et enfin les spécificités pédiatriques (9). Plus récemment, Pauline Houssel-Debry et al ont publié le guide pratique de suivi du transplanté hépatique (3). A travers ces travaux, l'objectif des équipes de transplantation est de sensibiliser le MG au suivi du patient transplanté et au dépistage des complications à court, moyen et long terme. En effet, le MG est un des acteurs principaux du suivi de ces patients porteurs d'une maladie chronique, il ne doit donc pas méconnaître ces complications potentielles.

Enfin, la prise en charge des complications cardiovasculaires semble perfectible. Ces complications sont connues mais non contrôlées efficacement (8). En effet, le médecin généraliste a toutes les compétences pour prendre en charge efficacement les complications chroniques du patient transplanté (HTA, diabète, dyslipidémie, obésité, goutte, pathologies osseuses). Du point de vue du médecin spécialiste d'organe, le médecin généraliste doit alors jouer un rôle plus actif dans la prise en charge de ces complications. Mais actuellement, le rôle et la place du médecin

généraliste ne sont pas clairement définis. Le suivi se fait de manière très rapprochée par le centre de transplantation qui a tendance à prendre en charge le patient dans sa globalité et donc par conséquence écarter le médecin généraliste du parcours patient transplanté. Redéfinir la place de chaque acteur de santé semble être un point important pour une meilleure collaboration afin d'optimiser la prise en charge pluri-professionnelle du patient transplanté.

Il existe un manque de données qualitatives concernant l'expérience, le vécu du médecin généraliste dans le suivi des patients transplantés. Il serait donc intéressant et utile de décrire ce que ressentent les médecins généralistes pour comprendre leurs attentes éventuelles afin d'optimiser le suivi pluridisciplinaire de ces patients complexes.

1.4 Objectif de l'étude

L'objectif principal de l'étude est de comprendre l'expérience du médecin généraliste concernant le suivi du patient greffé d'organe solide, en tant qu'acteur au sein du parcours patient transplanté.

2. Matériel et méthode

2.1 Méthode de recrutement

Le recrutement des médecins généralistes (MG) a été fait à partir des dossiers patients suivis par le centre de transplantation hépatique du CHU de Rennes. Une liste était alors confectionnée, et communiquée par mail au médecin investigateur avec les coordonnées téléphoniques et la localisation géographique du lieu d'exercice du MG concerné. Les MG étaient contactés par téléphone, soit directement, soit par l'intermédiaire de leur secrétariat. Ils recevaient alors une information orale sur les attentes et les objectifs de l'étude. Les rendez-vous étaient fixés à leur convenance selon leur disponibilité. Trois MG contactés ont refusé la réalisation d'un entretien. Un par manque d'intérêt pour le sujet, une par manque de temps selon elle, et un autre pour une raison non précisée par sa secrétaire. Tous les entretiens ont été réalisés au sein du cabinet médical du médecin interrogé, dans le bureau de consultation en présence uniquement du médecin investigateur et du MG volontaire. Les MG interrogés remplissaient un formulaire de consentement de participation à l'étude. Il a été recherché une variation de l'échantillon sur les caractéristiques suivantes : âge, sexe, nombre d'années d'exercice, lieu d'exercice (urbain, semi-rural, rural). L'opinion des MG vis à vis du sujet de recherche n'était pas connu avant les entretiens. Le critère d'inclusion principal était d'être un médecin généraliste installé ayant dans sa patientèle au minimum un patient greffé d'organe solide. La taille de l'échantillon n'était pas estimée à l'avance suivant le principe d'émergence et de saturation des données.

2.2 Recueil des données

Il s'agit d'une étude qualitative dont les données ont été recueillies par des entretiens semi-directifs en profondeur utilisant un guide d'entretien avec questionnement phénoménologique centré sur l'expérience vécue. Les entretiens ont été audio enregistrés puis rigoureusement retranscrits. La retranscription était réalisée par une secrétaire médicale qualifiée, à l'exception d'un entretien qui a été retranscrit par l'investigateur. Le médecin responsable des entretiens ne connaissait pas les sujets volontaires avant de les interviewer. Ce dernier a reçu une formation à l'entretien en profondeur par des chercheurs experts.

2.3 Analyse des données

Une approche phénoménologique a été utilisée en cohérence avec l'objectif d'exploration de l'expérience vécue des médecins généralistes interrogés pour comprendre leur vécu, leur expérience dans le suivi des patients greffés d'organes solides. Les étapes de la démarche analytique sont exposées ci-dessous :

- Transcription des enregistrements mot à mot (verbatim).
- Relevé des différents éléments d'ancrage contextuels.
- Lecture flottante puis focalisée.
- Découpage du texte en unités de signification.
- Repérage de tous les éléments indexicaux, textuels et contextuels venant informer la catégorie en construction (catégorisation par comparaison continue).
- Ordonnancement de ces catégories selon les relations logiques entre elles.

2.4 Pertinence méthodologique

La théorisation ancrée permet l'émergence de catégories par comparaison constante aux données des verbatims. La catégorie de plus haut niveau sémiotique pilote la signification du phénomène étudié (10). Les catégories principales sont pertinentes, illustrées sous forme de verbatims. La présentation se fait sous forme de tableaux.

2.5 Critères de fiabilité

Les deux premiers entretiens ont constitué des entretiens test permettant d'améliorer les reformulations des entretiens suivants. Un seul médecin était responsable des entretiens et de l'analyse des données. Il s'agissait d'un médecin généraliste remplaçant qui avait eu une formation préalable à la reformulation phénoménologique pour mener les entretiens en profondeur. Il a rendu compte de son implication après chaque entretien. La triangulation des chercheurs a été obtenue

entre un expert en recherche qualitative, un praticien hospitalier hépatologue et le médecin investigateur formé qui ont mis en commun leurs analyses. Les entretiens ont été arrêtés à saturation des données. La relecture du verbatim de son entretien a été proposée à chaque participant mais aucun n'en a fait la demande.

Enfin, ce travail de recherche qualitative respecte la liste de contrôle COREQ. (11)

3. Résultats

3.1 Échantillon

Les entretiens ont été réalisés entre le mois d’Avril 2019 et Septembre 2019. Chaque entretien a été réalisé dans un local au sein du lieu d’exercice du médecin généraliste enquêté. Au total 12 entretiens ont été réalisés. La durée moyenne des entretiens est de 22 minutes. La moyenne d’âge des médecins généralistes interrogés est de 51 ans.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée

Identifiant du participant	Age (Années)	Sexe	Lieu d’installation	Mode d’exercice	Durée de l’entretien
E1	58	M	Rural	Groupe	40min 33secondes
E2	63	M	Rural	Seul	25min 11secondes
E3	57	M	Rural	MSP	27min 12secondes
E4	53	M	Semi-Rural	Groupe	28min 58secondes
E5	60	M	Rural	Groupe	20min 16secondes
E6	64	M	Rural	Seul	18min 01secondes
E7	52	F	Ville	Groupe	12min 19secondes
E8	44	F	Semi-Rural	Groupe	23min 38secondes
E9	53	M	Ville	Groupe	18min 04secondes
E10	36	F	Rural	MSP	19min 42secondes
E11	35	F	Semi-Rural	MSP	17min 25secondes
E12	40	F	Rural	MSP	18min 49secondes

F : Féminin

M : Masculin

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

3.2 Le parcours patient centré sur l'hôpital dont le médecin généraliste (MG) se sent exclu

3.2.1 Un recours au médecin généraliste (MG) moins fréquent dans la période post transplantation

Les médecins généralistes interrogés soulignent pour la majorité une baisse du nombre de consultations au cabinet de médecine générale dans la période qui suit la transplantation : « Je peux compter le nombre de consultations avant la greffe puis après la greffe. Il a été greffé en 2006. J'ai 45 consultations, donc pour 6 ans j'en ai 45 et du coup maintenant sur 13 ans j'en ai 35, en sachant que dans les 35 il y a des résultats que je note ou des coups de fils » (E9). « Moi, avant je le voyais assez régulièrement parce qu'il y avait quand même, quelques pathologies, mais depuis la greffe je ne le vois pratiquement plus » (E1). L'aspect technique et le suivi hospitalier rapproché éloignent le patient de son médecin généraliste : « On passe la main très vite, c'est tellement une prise en charge protocolaire, technique, nous on reçoit une tartine avec des comptes rendus de trois pages, régulièrement on nous dit ce qui est fait. Les patients sont pas mal pris à l'hôpital, ils ne viennent pas nous voir en plus. Le patient que j'ai, je le suis maintenant, mais plus pour des problèmes accessoires, à côté de la greffe, les problèmes du quotidien, mais tout ce qui est suivi de la greffe je ne fais pas, je lis les conclusions des comptes rendus et puis terminé quoi ». (E12) Voir même, l'absence totale de recours au médecin généraliste pour certains : "... Moi j'ai des exemples de patients greffés rénaux, du jour où ils ont été greffés, je ne les ai plus jamais revus ». (E3)

Une distinction s'effectue pour plusieurs médecins généralistes entre le greffé rénal et le greffé hépatique. Le greffé rénal semble avoir un suivi très rapproché avec le spécialiste d'organe et le centre de transplantation : « Alors, par le passé c'était un patient qui disparaissait de la patientèle, qui n'existait plus, en fait ils ont tellement de consultations et tellement d'organisation de consultations, finalement on n'est pas articulé dans le suivi. En tout cas pour les greffés rénaux c'est sûr, pour les greffés hépatiques bah j'ai qu'un exemple (...) » (E3), contrairement au greffé hépatique qui a un suivi régulier mais plus espacé dans le temps : « c'est-à-dire que le suivi s'effectue souvent en circuit fermé dans les structures hospitalières. Cela n'est pas tout à fait vrai, effectivement, des greffés hépatiques où je trouve que le suivi est beaucoup moins dense ». (E2)

Le recours au médecin généraliste reste très patient-dépendant. En effet, un patient transplanté ayant de nombreuses comorbidités sera vu de manière plus fréquente par son médecin

généraliste contrairement à un patient jeune sans insuffisance d'organe chronique associée à la greffe : « Celui-là quand il a un problème, c'est-à-dire peut être 2 fois par an. L'autre patient transplanté hépatique c'est régulièrement tous les 2/3 mois pour l'équilibre de ses différents traitements : diabète, insuffisance cardiaque (...), arythmie, sous anticoagulants, tout ce qui va avec quoi » (E4). Enfin, les motifs les plus fréquemment cités de consultation sont : le renouvellement d'ordonnance, une pathologie intercurrente (infection, traumatisme) : « moi c'est le reste quoi, c'est-à-dire, donner un coup de main s'il y a besoin d'équilibrer un diabète, une pathologie traumatique, une plaie, une bronchite » (E4)

3.2.2 Un suivi hospitalier prédominant au sein duquel le médecin spécialiste joue le rôle de médecin généraliste du patient transplanté

Le patient transplanté est suivi de manière rapprochée à l'hôpital, ce qui augmente le sentiment d'exclusion du parcours patient de la part de certains médecins généralistes : "De façon générale, pour beaucoup de greffés, je pense, qu'ils échappent largement au médecin généraliste. C'est-à-dire que le suivi s'effectue souvent en circuit fermé dans les structures hospitalières ». (E2), "Mais je me rends compte que les greffés sont souvent des patients qui ont un suivi hospitalier vraiment dense pour lequel les généralistes sont un petit peu à l'extérieur ». (E2) Ce sentiment d'exclusion rend la prise en charge du patient plus compliquée : « Après ce qui est un peu plus embêtant d'une façon générale c'est que lorsqu'ils sont ultra suivis au CHU du coup on sort un peu du circuit. On découvre des gens qui sont ultra suivis par des spécialistes et que l'on voit très rarement et du coup quand ils font un jour une complication aiguë qui font qu'ils ont besoin de nous appeler et bien c'est comme si l'on découvrait à nouveau le patient ». (E11)

Ce sentiment d'exclusion du médecin généraliste est également en lien avec le fait que le médecin spécialiste référent du patient transplanté devient son interlocuteur principal : « Les patients qui sont vus tous les quinze jours ou tous les mois en consultation par un spécialiste d'organes. Euh... Il va aborder, il va finalement au bout d'un moment connaître beaucoup mieux son spécialiste d'organe que son médecin généraliste hein, qu'il va voir très rarement » (E3). Selon les médecins interrogés, leur rôle de médecin généraliste est alors endossé par le spécialiste d'organe : « Le néphrologue, c'est un peu le médecin généraliste d'un insuffisant rénal qui s'occupe de tout. Diabète, cœur, poumons, il s'occupe de tout. Donc généralement il se substitue au médecin généraliste ». (E4)

Cette situation est plutôt bien vécue de la part de certains médecins généralistes. Ils y voient une charge de travail en moins dans un contexte de sollicitations grandissantes : « Donc en fait

cela me va très bien. Je suis submergé de travail donc quelque chose qui se passe aussi bien, cela me va ». (E1). Un sentiment de résiliation semble se dégager : « A partir du moment où ils sont bien suivis, cela ne me pose aucun problème. C'est comme ça, voilà » (E9) Cependant, d'autres médecins généralistes interrogés y voient certains inconvénients et notamment la perte du fil conducteur du suivi de leur patient : « Si on remplace son médecin traitant, c'est à dire en réglant tous les problèmes, même ceux qui ne sont pas liés à la filière d'organe pour lequel il est pris en charge... bah, euh... et du coup c'est vachement compliqué parce que on a des patients que l'on ne voit pas ». (E3)

3.2.3 La non-concertation du médecin généraliste dans la prise de décisions médicales

Le médecin généraliste ne se sent pas écouté, les décisions médicales concernant son patient sont prises sans qu'il soit concerté : "mais ce que je veux dire c'est que dans ces décisions qui sont des décisions, comme une RCP quoi, on ne nous demande jamais notre avis ». (E3). Il est alors difficile pour certains de se sentir concerné par la prise en charge du patient, ce qui nécessite tout de même une vigilance accrue de la part du MG : " Ils prescrivent tous les examens, ils ne demandent rien, du coup je ne me sens pas très concernée même si évidemment je suis concernée par mon patient et ses pathologies. Je suis attentive et je fais attention ». (E7)

Certaines personnes interrogées soulignent également la source d'informations potentiellement importantes pour le suivi du transplanté qu'elles représentent : « Bah par exemple, nous on connaît quand même bien les patients quoi. Donc chez les greffés du foie, il y a un élément qui est fondamental chez un patient greffable, c'est si jamais il y a un problème d'éthylisme, c'est l'abstinence complète et définitive. Ça m'est déjà arrivé de rappeler les centres de greffe en disant : « vous savez il vous dit mais il n'est pas sevré du tout, et euh... donc ce sont des patients qui n'ont pas été greffés » (E3)

Le fait d'apporter des informations médicales ayant une importance dans le cadre du suivi du patient greffé, devrait conduire à réintégrer le MG dans les prises de décisions collectives qui sont actuellement majoritairement hospitalières : « C'est le rôle du médecin traitant généralement sur des grandes décisions qui sont des décisions qui ne devraient pas être seulement hospitalo-centrées, qui devraient être dans une RCP où le médecin traitant devrait être représenté (...) ». (E3)

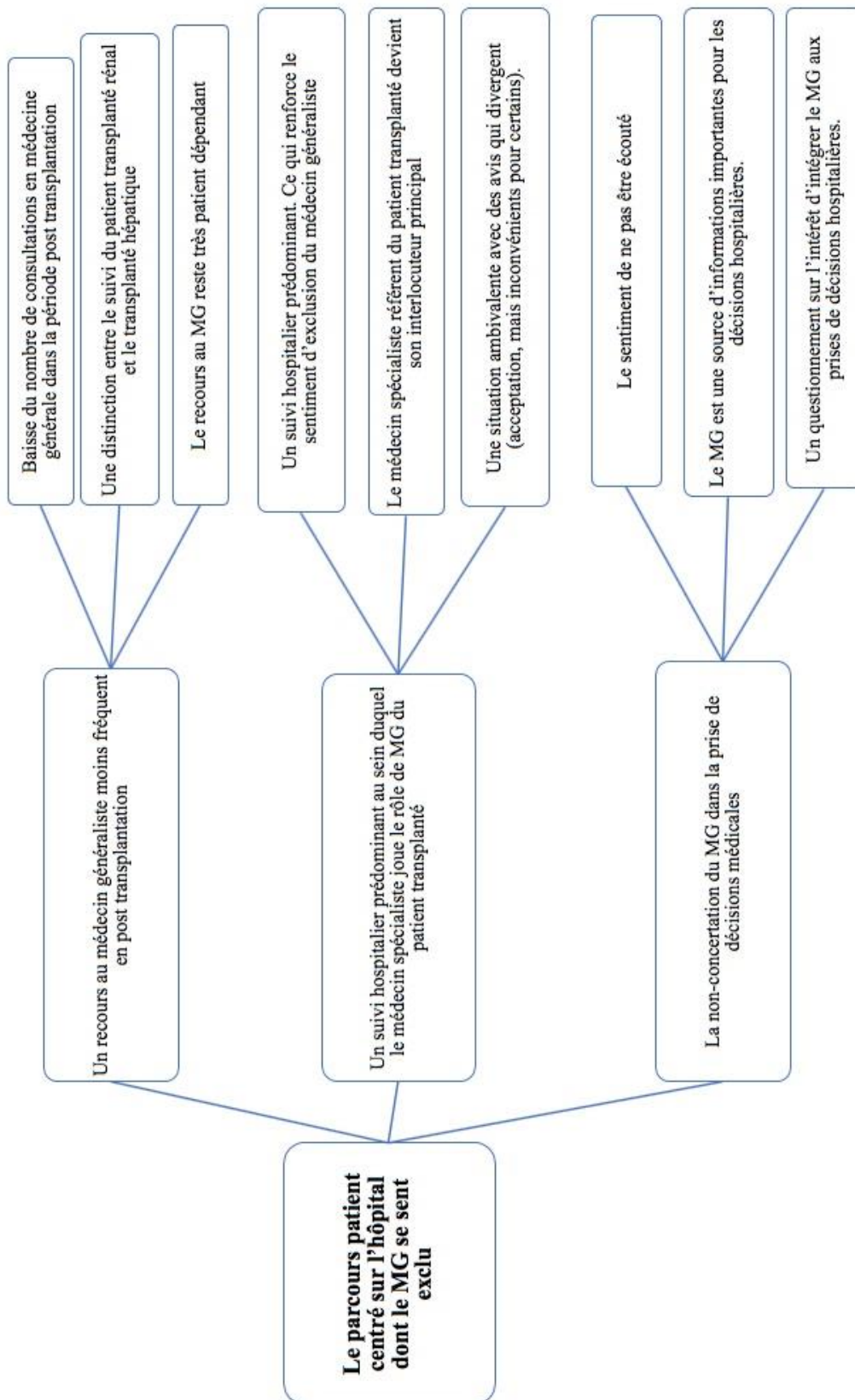


Figure 1 : Le parcours patient centré sur l'hôpital dont le médecin généraliste (MG) se sent exclu

3.3 La communication entre le MG et le centre de transplantation reste rare : les limites d'un courrier retardé, d'une communication téléphonique encore problématique

3.3.1 Le courrier reste le principal moyen de communication

La majorité des médecins généralistes interrogés mettent en avant une relation avec le centre de transplantation qu'ils qualifient d'épistolaire : « Très épistolaire. Un peu plus difficile en contacts directs ». (E2) La communication par courrier se fait dans un sens, c'est à dire que le spécialiste du centre de transplantation adresse les courriers directement au médecin généraliste : « On ne communique pas très souvent, hormis par courriers interposés, et plutôt les leurs que les miens » (E10).

Le courrier sert principalement pour rendre compte des consultations et des hospitalisations qui ont lieu au centre de transplantation : « Quand ils voient les patients, il n'y a pas de souci, il y a des secrétaires au CHU. Dès qu'ils voient les patients, ils envoient un petit courrier. Et ça se passe plutôt bien comme cela. » (E1) La majorité des médecins généralistes interrogés semblent satisfaits du fonctionnement actuel. « J'ai des courriers. Je trouve que dans l'ensemble effectivement il y a une très nette amélioration des éléments de diffusion de l'information. Les courriers ont les reçoit quand même de mieux en mieux et on n'a de moins en moins de surprises. Ça fonctionne assez bien dans l'ensemble » (E2)

Le retard dans la réception des courriers reste tout de même un véritable frein pour une prise en charge optimale du patient : « Il y a toujours un peu de délai avec l'hôpital. Délai de 3 mois, donc en phase aigüe c'est parfois compliqué mais c'est pareil pour tous les patients qui ont des problèmes aigus. Que ce soit en hémato ou autre on reçoit des courriers qui correspondent à ce qui s'est passé en janvier alors qu'on est en juin (...) C'est le délai. Ça pose problème. Si le patient est bien au courant de tout son traitement et de tout ce qui lui arrive, ça va » (E4). La gestion du retard dans la réception des courriers a tout de même l'air de s'améliorer avec l'envoi de courriers électroniques : « Là par contre cela s'était un petit peu accéléré parce que c'était par internet. Depuis que c'est par internet on les reçoit maintenant un peu plus vite ». (E9)

3.3.2 La communication téléphonique

La communication téléphonique reste en théorie un moyen plus rapide pour contacter le médecin référent. Les médecins généralistes interrogés semblent être en possession d'un numéro de téléphone pour joindre le centre de transplantation. Ce numéro est facilement retrouvé sur les courriers de liaison : « Eh bien, je prends le dernier courrier qu'il y a et je regarde s'il y a un numéro de téléphone dessus et j'appelle ». (E9), « Si tout de suite là maintenant je veux les joindre, je vais sur son dossier, je clique sur le dernier courrier, je regarde qui l'a écrit et j'appelle » (E7).

D'une manière générale, la majorité des MG soulignent des difficultés pour réussir à joindre le médecin référent : « Oui. Compliqué. Le médecin n'est pas là, il n'est pas joignable. On se rend compte que les contacts avec les médecins hospitaliers sont souvent difficiles ». (E2) Une évolution dans le temps semble notable, certains médecins mettent en avant le fait que le système de communication avec l'hôpital ait changé ces dernières années: «Bah avant ça fonctionnait , mais le nouveau système hospitalier qui veulent qu'il y ait un médecin qui soit le médecin d'avis qui ne connaît pas le patient, où il faut réexpliquer toute l'histoire, qu'il aille chercher le dossier, qui sorte la tête du cul pour essayer de comprendre une problématique qu'il n'a pas suivi depuis des années, voilà... et puis à la fin pour vous dire bon je vais en parler à mon collègue. On se dit bon on a perdu pas mal de temps quoi ». (E3) La difficulté principale reste de pouvoir joindre l'interlocuteur référent du patient : « Le médecin n'est pas là, il n'est pas joignable. On se rend compte que les contacts avec les médecins hospitaliers sont souvent difficiles. Difficile. C'est de moins en moins personnalisé. Je ne sais pas si c'est une histoire de disponibilité, d'horaires, on a l'impression que ça tourne beaucoup plus dans les suivis et c'est quand même assez complexe parfois » (E2).

3.3.3 En pratique, les contacts entre le MG et le centre de transplantation restent rares

En pratique, la plupart des MG ne semblent pas avoir de contact régulier avec le centre de transplantation. Certains n'ont jamais eu besoin de contacter le spécialiste référent : « Pour le moment je n'ai pas vraiment eu besoin de les appeler. Je n'ai pas eu besoin de les appeler donc je ne peux pas savoir. Je ne pourrais pas vous dire ». (E8) D'autres souhaiteraient plus de contact afin de renforcer le lien entre la ville et l'hôpital : « On aimerait bien avoir plus d'échanges verbaux, des échanges par téléphone, des réunions téléphoniques (...), ça manque un peu : on a l'impression que le patient est scindé en deux entre la prise en charge de spécialité et le bonhomme que l'on voit nous au quotidien. (E12)

Le manque de communication peut rendre la prise en charge compliquée pour le MG : « Il faut essayer de privilégier cette relation et la renforcer probablement parce qu'il y a une sorte d'anonymat un petit peu entre l'hôpital et le généraliste qui est un peu compliqué parfois ». (E2)

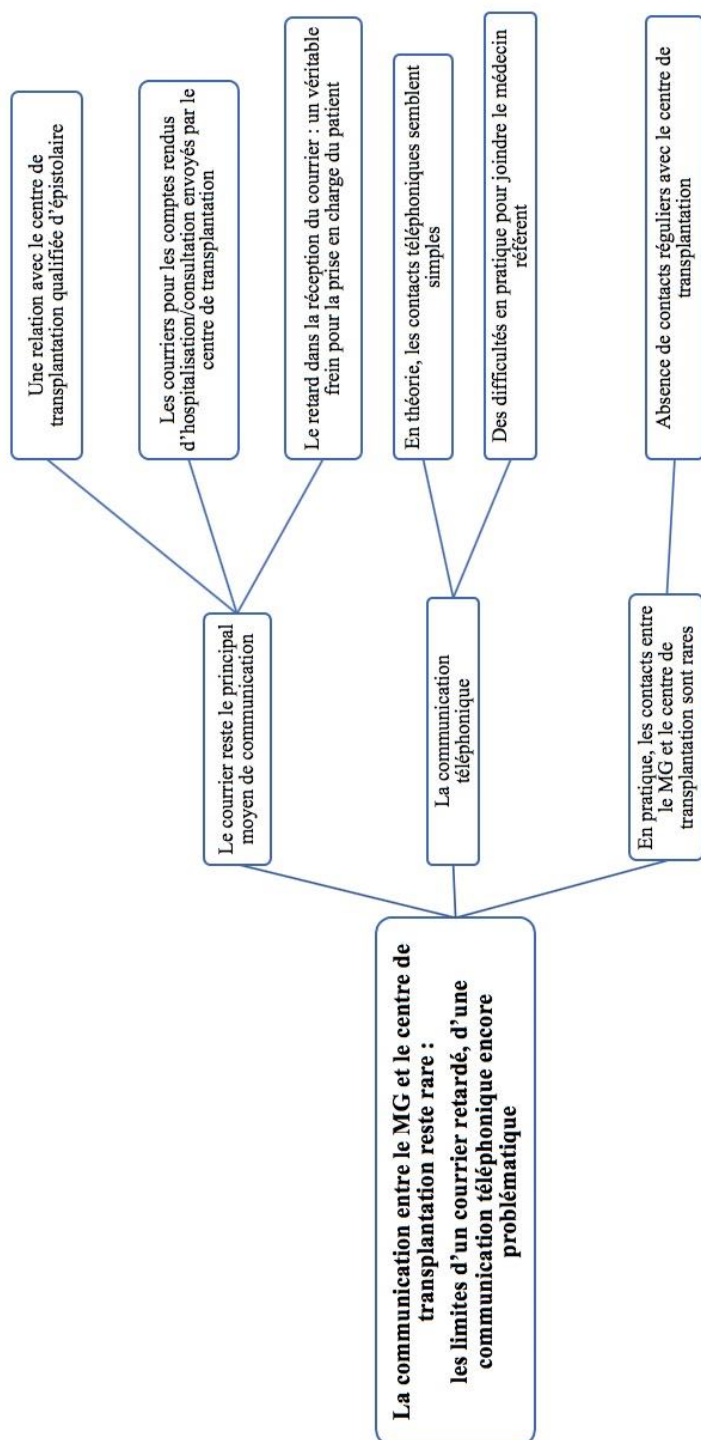


Figure 2 : La communication entre le MG et le centre de transplantation reste rare : les limites d'un courrier retardé, d'une communication téléphonique encore problématique

3.4 La prise de conscience de la part du médecin généraliste d'un rôle important (de coordination, de soutien du patient et de surveillance des traitements) dans le suivi du patient transplanté

3.4.1 Rôle dans la coordination entre les différents intervenants au sein du parcours patient

Le médecin généraliste joue un rôle de centralisation des informations médicales. En effet, les patients transplantés ont très souvent un suivi pluri disciplinaire. Le médecin généraliste joue un rôle dans la tenue d'un dossier médical avec les mises à jour des modifications effectuées par les spécialistes : « Il est pas mal de centraliser tout et de pouvoir dire à chacun ce qui s'est passé, c'est-à-dire savoir s'il y a eu une déstabilisation de la tension, du diabète par exemple pour lui, de savoir qu'il a été opéré au niveau de son artériopathie, de joindre les courriers éventuels et tenir tout le monde au courant. Je pense qu'on est heureux de recevoir des courriers de tout le monde et notre rôle est de tenir aussi tout le monde au courant, parce que le cardiologue ne sait pas forcément quel service le suit à Rennes, par exemple » (E5)

Il a également un rôle dans l'information du patient qui peut parfois avoir besoin d'explications sur ce qui a été fait et dit lors de consultations avec différents spécialistes : « (...) comme il y a un suivi cardio, un hépato, un endocrino pour ce patient qui est insulino nécessitant, non, moi je fais de l'entretien. Je centralise les courriers, je lis les courriers et je lui explique lorsqu'il n'a pas compris ». (E5)

3.4.2 Rôle de soutien de la part du médecin généraliste

La transplantation est souvent décrite comme une véritable épreuve dans la vie d'un patient. Le médecin généraliste a très souvent en charge un patient pendant une période plus ou moins longue de sa vie. Il est tout de même susceptible de suivre ce patient lors des différentes étapes que représentent la transplantation (pré greffe, la période qui entoure la greffe, post greffe) pendant lesquelles il aura un rôle de soutien et d'accompagnement : « Rôle bien sûr, de conseils, rôle d'informations ». (E1) La transplantation va représenter un changement de vie, avec notamment la nécessité d'un suivi médical rapproché sur le très long terme : « (...) Ils sont en face d'un échec de vie, quelque part, soit, ils ont mal fait les choses soit, ils n'ont pas eu de chance. Mais cela remet en cause, profondément, leur façon antérieure de vivre. En plus, ils vont passer par des épreuves quand même, compliquées parce qu'une greffe ce n'est tout de même pas de la

rigolade, au niveau du temps opératoire, au niveau des conséquences, au niveau des risques. Après ils ont un traitement derrière qui est quand même à vie ». (E1) Le médecin généraliste en tant que médecin de famille représentera alors un point d'ancrage à la fois pour le patient mais également pour les autres membres de sa famille qu'il a également l'habitude de suivre: «même si on voit bien que sur le plan moral, sur le plan de l'accompagnement dans l'ensemble c'est souvent utile de garder contact avec ces greffés parce que ce sont des patients qui ont des fragilités derrière, qui ont besoin d'être soutenus, parce que l'on connaît la famille, que l'on voit les enfants, les conjoints, et donc je me rends compte quand même, que c'est important que le généraliste ait sa part dans ce suivi . Cela permet d'avoir une prise en charge plus globale ». (E2)

Un soutien psychologique non négligeable : « Avant la greffe, il y a eu un accompagnement parce qu'il a fallu lui faire quand même un soutien psychologique au moment de l'annonce de la nécessité d'une greffe, un autre lorsqu'il était sur liste d'attente parce que c'est toujours très anxiogène, le fait d'attendre un coup de fil où l'on peut vous appeler à n'importe quel moment parce que l'on a un greffon compatible et il faut y aller. Donc cela n'a pas été facile à vivre, pour lui, cette attente ». (E6)

Le médecin généraliste peut également être perçu comme une personne ressource pour le patient transplanté. Un interlocuteur facilement accessible qui peut du fait de son statut rentrer en communication avec un autre interlocuteur médical, comme un spécialiste d'organe du centre de transplantation par exemple: « (...) qui vont véritablement avoir le lien parce qu'ils se disent que le médecin généraliste est en dehors du système hospitalier et que si ils ont besoin d'un avocat entre guillemet pour les défendre parce que ils ont une situation qui ne va pas, ils ont toujours leur médecin traitant qui peut faire l'intermédiaire quand eux ont du mal à s'exprimer» (E3)

3.4.3 Les interactions médicamenteuses avec le traitement immunosuppresseur : un questionnement permanent

Le transplanté est un patient « fragile » qui nécessite une attention particulière de la part du médecin généraliste : « C'est un rôle comme le rôle que j'ai comme avec n'importe quel patient, juste que ce sont des patients plus fragiles. Ce sont des patients que je ne veux pas voir dans ma salle d'attente en cas d'épidémie de grippe, par exemple, je leur demande de venir sur rendez-vous, il y a des précautions comme cela ». (E6)

La gestion du traitement immunosuppresseur reste une des principales inquiétudes du MG. Ces traitements ne semblent pas familiers pour un grand nombre de médecins interrogés : « Moi,

je vois le cellcept ou l'advagraf tout cela ce sont des médicaments que si je les vois sur une ordonnance, maintenant je saurai à quoi cela sert parce que j'ai eu ce patient qui a un traitement régulier, maintenant ne me demandez pas à quoi ils servent et ce qu'ils font. Malheureusement je ne sais pas ». (E8)

Malgré ce manque de maîtrise du traitement immunosuppresseur avouée par de nombreux médecins généralistes, leur attention et vigilance vis à vis des interactions ou effets indésirables éventuels du traitement restent néanmoins présentes : « Il faut être attentif à ce qu'il a comme traitement, à sa greffe et du coup on est plus en alerte qu'avec un patient qui n'a pas de greffe ». (E7), « C'est un patient qui a certains médicaments qui peuvent le mettre plus en danger par rapport à une infection par exemple et du coup on ne le traite pas du tout comme un patient du même âge qui n'a pas de greffe. On fait attention à ça, à sa fonction rénale. Ce monsieur qui boit sur sa greffe hépatique, évidemment on essaye de se battre pour ne pas, comme un autre patient vous me direz. On sera plus attentif sur les infections, sur ce genre de chose là ». (E7)

Le médecin généraliste est conscient de son rôle et de ses missions vis-à-vis de ces patients considérés comme fragiles : « Faire la synthèse de l'ensemble des pathologies qu'il peut avoir, prendre en compte la greffe et tout ce qui va avec, c'est-à-dire les risques inhérents aux médicaments, aux vaccins, la motivation à se faire vacciner ce qui n'est pas toujours évident ; le vaccin contre la grippe pour ce monsieur-là, par exemple. La prévention des risques iatrogènes et puis malgré tout une mission de surveillance même s'il est bien suivi par le CHU de RENNES pour le coup. Faire aussi le lien s'il y a un jour besoin entre lui et le service greffe ». (E11)

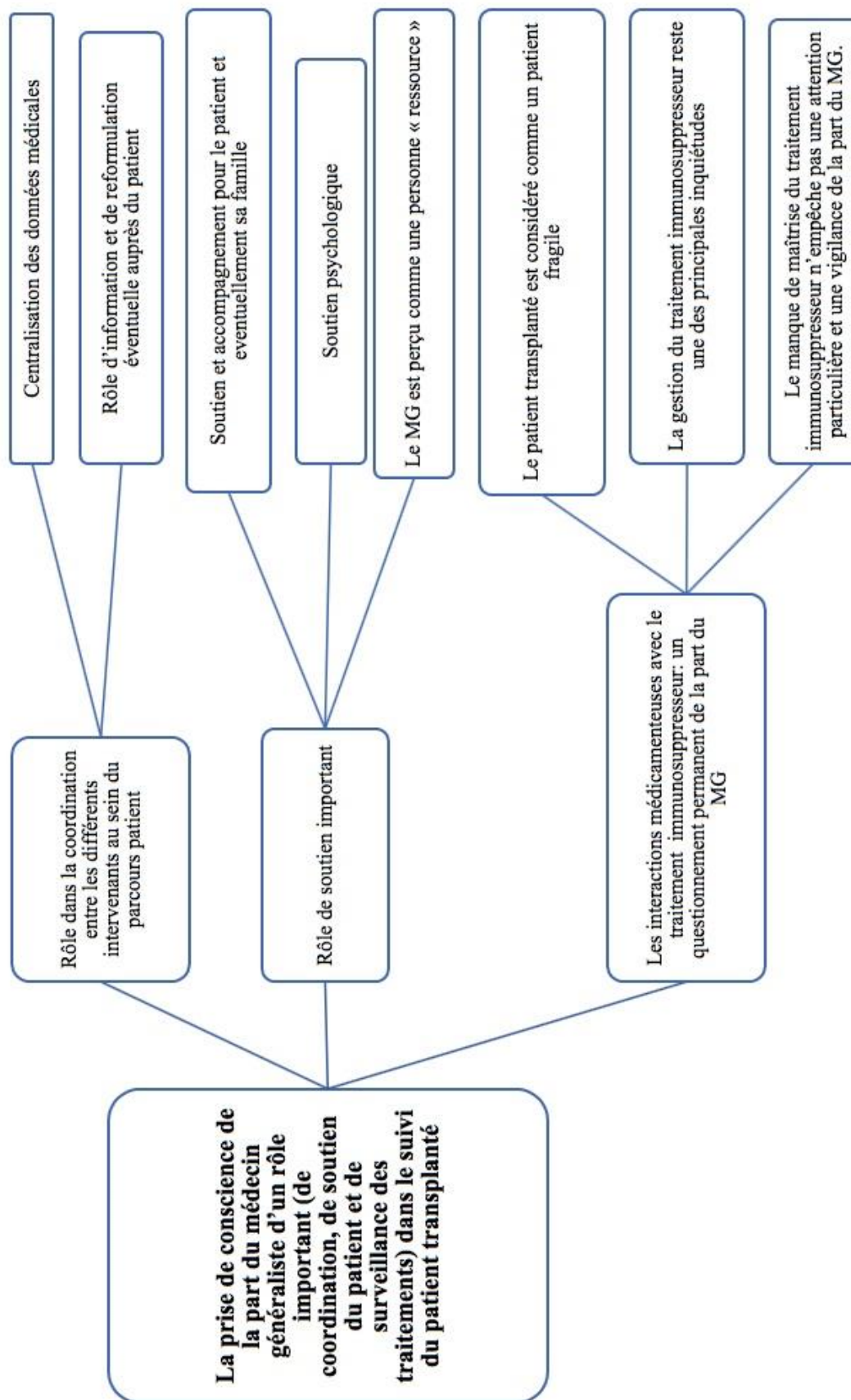


Figure 3 : La prise de conscience de la part du médecin généraliste d'un rôle important (de coordination, de soutien du patient et de surveillance des traitements) dans le suivi du patient transplanté

3.5 Le patient transplanté principal acteur de son suivi : un patient autonome, acteur dans le maintien du lien avec le médecin généraliste

3.5.1 L'existence de contacts directs avec l'hôpital, une véritable interface entre le médecin généraliste et le centre de transplantation

La majorité des médecins interrogés mettent en évidence un lien étroit entre le patient et le centre de transplantation : « Sur la greffe à proprement parlé on n'a pas de rôle et les patients ils savent très bien où joindre les personnes nécessaires pour leur suivi ou s'ils ont un problème. La personne là, dès qu'elle a un problème, elle me dit je vais en parler à Rennes. Le patient sait où appeler, qui appeler. Nous on est là mais pour cela on a peu de rôle ». (E7) « Il avait ses prises de sang régulièrement et même parfois quand il voyait que cela ne se passait pas bien au niveau prise de sang, il se rendait directement au CHU ou il contactait directement les médecins du service". (E1) Le médecin généraliste se sent mis à l'écart et voit le spécialiste du centre de transplantation comme l'interlocuteur principal : « Il n'hésitait pas à les solliciter s'il pensait qu'il pouvait y avoir un lien. Il les joignait assez facilement, il n'a jamais eu besoin de me dire qu'il était en rupture de contact avec le service et qu'il fallait que je fasse le lien ». (E11)

Certains médecins généralistes expliquent même une remise en question de leur parole par le patient lui-même qui préfère se référer directement au centre de transplantation concernant certaines prises de décisions médicales : « Par exemple, on a été obligé de le mettre sous anticoagulant pour une raison, du coup il m'a dit «je vais en parler avant toute chose au médecin qui me suit très régulièrement ». C'était vraiment son interlocuteur. Moi, si j'avais décidé le contraire, je n'aurais à mon avis pas eu de poids. Ils savent où ils vont, ils savent où aller. Ils connaissent l'équipe bien mieux que moi, ça c'est sûr ». (E7)

Une situation pas toujours confortable pour le médecin généraliste qui a parfois du mal à situer son rôle lors de la réception de compte rendus d'examens biologiques, d'imagerie, dont il n'est pas le prescripteur initial : « Toujours une interrogation aussi car là je reçois pour lui les bilans puisque c'est le laboratoire d'ici, qu'est-ce que vous faites du bilan qui n'est pas prescrit par vous avec le Tacrolimus, le dosage ? Est-ce qu'ils en tiennent compte à l'hôpital tout de suite s'ils voient son hémoglobine à 7,8 ? Ils l'appellent ? le prennent en charge ? Généralement oui. Parfois c'est arrivé que non. Il faut rester vigilant quand même pour ne pas se dire, oh ben ça ce n'est pas pour moi, je suis en copie, je ne m'en occupe pas, c'est pour le néphro ». (E4)

3.5.2 L'implication du patient et la volonté de maintenir un lien avec son médecin généraliste

D'une manière générale, le patient transplanté semble impliqué dans son suivi médical et l'évolution de sa pathologie. Cette implication peut se révéler être une aide précieuse pour le MG. Le patient peut alors l'informer de ce qui a été réalisé et programmé lors de la dernière consultation au centre de transplantation : « Il vient me voir, il me dit voilà j'ai besoin de ça, de ci, voilà ce qui se passe, je te donne des nouvelles de Rennes, voilà ce qu'ils m'ont fait, ce qu'ils ne m'ont pas fait. En fait, il gère très bien tout seul. Moi ça m'évite bien des soucis, et en plus ça marche vraiment très bien ». (E1)

Certains patients semblant impliqués dans leur suivi ont tendance à perdre le lien avec leur médecin généraliste : « Donc très rapidement au bout d'un moment, il finit par lui parler de tous ses problèmes et s'il n'a pas la volonté de maintenir un lien avec son médecin traitant et de venir le voir pour des petits trucs, mais même pour discuter, ou pour échanger sur son traitement, voilà parce qu'il n'a pas toujours toutes les réponses ou pas celles qu'il souhaite et bah...on ne le voit plus ». (E3) La motivation du patient semble être un élément déterminant « Ce sont des gens qui sont ultra-polymédiqués, qui voient le médecin un petit peu tout le temps, si on leur dit qu'il faut voir encore en plus leur médecin généraliste, s'ils ne sont pas ultra-motivés c'est compliqué » ! (E3).

Un patient moins impliqué dans le suivi de sa greffe peut même devenir une véritable source d'angoisse pour le médecin généraliste : « Je suis en difficulté aussi parce que c'est un patient qui est complètement en rupture, en rupture de soins, ou qu'il n'a pas un suivi correct. Ça pour le médecin généraliste, avec un patient qui a des traitements qui sont quand même lourds et qui nécessitent un suivi, si lui ne se fait pas suivre, c'est très anxiogène pour le médecin généraliste. Parce qu'en gros il se repose sur nous et nous on lui dit : il faut faire votre suivi post greffe parce que ce sont ces médecins-là qui savent en gros, réellement ce qu'il faut faire. Ça c'est très anxiogène pour le médecin ». (E8)

3.5.3 L'implication du patient dans le milieu associatif et la connaissance de sa maladie

Le patient transplanté a d'une manière générale beaucoup de connaissances en ce qui concerne la transplantation : « C'est très simple, il arrive, il sort tout son gros dossier avec toutes ses courbes et ses histogrammes et tout ça. Il me tient au courant de la situation ». (E1) « Oui, ils

me tiennent au courant des dernières avancées de la médecine, ils me racontent, mon greffé hépatique, il va dans des congrès, il me dit, tiens j'ai entendu parler de telle molécules « machin », parfois il me dit « tiens j'ai été voir sur internet, je t'ai emmené l'article » (E1)

Parfois, le conduisant même à prendre le contrôle de la consultation : « C'est assez particulier, (...), il montre ses croquis, il montre ses courbes, voilà ce qu'ils m'ont dit à Rennes, voilà comment cela se passe. Je me sens bien, il faut que tu me redonnes ça, ça, ça et ça. Enfin, je refais un renouvellement de ses médicaments bien sûr, après examen clinique mais c'est un peu lui, je le laisse diriger dans ce cas-là, il fait ça très bien. Moi, ça me repose ». (E1)

Certains patients semblent également être impliqués dans le milieu associatif au sein d'associations de patients transplantés : « En plus il fait ça très bien, il fait partie d'associations de greffés, il va donner un petit peu des, entre guillemet des conférences, mais il participe à des réunions justement avec des futurs greffés, des réunions un peu d'expertise où il raconte lui et d'autres comment ça s'est passé, etc. Il est très impliqué, ça l'occupe maintenant qu'il est en retraite, ça l'occupe pas mal, donc en fait quelque part je le laisse jouer au docteur et tout le monde est content ». (E1)

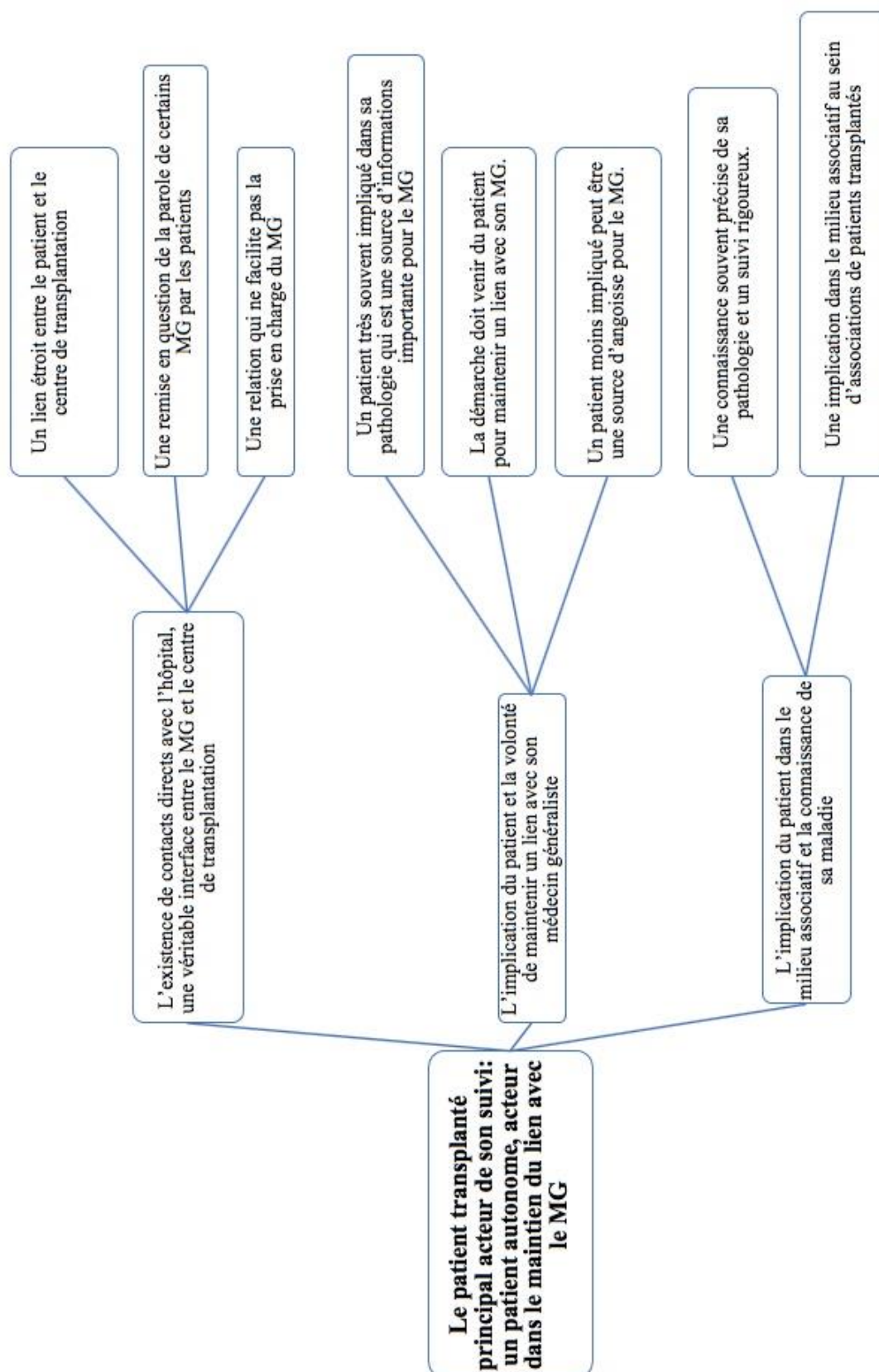


Figure 4 : Le patient transplanté principal acteur de son suivi : un patient autonome, acteur dans le maintien du lien avec le médecin généraliste

3.6 Les perspectives d'amélioration pour la pratique future

3.6.1 Une formation spécifique pour le médecin généraliste à la prise en charge du patient transplanté

Certains médecins généralistes interrogés ressentent un besoin de formation. La formation est alors vue comme un outil d'amélioration des pratiques. La sollicitation des structures hospitalières doit se faire par les médecins généralistes concernés afin de mettre en place une journée de « formation universitaire » : " C'est peut-être à nous aussi, de solliciter un peu plus les structures qui seraient peut-être plus prêtes à travailler un peu plus pour avoir une formation qui nous permettrait d'être un peu plus performants ». (E2)

D'autres médecins interrogés mettent en avant le manque d'intérêt pour la formation du fait d'un faible nombre de patients transplantés au sein de leur patientèle : « On fait des FMC, des formations donc super mais effectivement aller passer une journée à faire une FMC sur les médicaments post greffe en sachant que vous avez un ou deux patients dans votre patientèle, c'est beaucoup de temps donné alors que l'on a plein d'autres choses qui peuvent nous servir donc on est obligé de sélectionner ». (E8) Le manque de temps dédié à la formation pour le médecin généraliste est également mis en avant et comparé à des temps de recherche non clinique que l'on peut avoir en milieu hospitalier : « Il faut se dire que les spécialistes, eux ils ont le temps, souvent ils évoluent dans quelque chose d'universitaire, ils ont du temps universitaire pour faire des recherches, que nous on n'a pas ». (E8)

Malgré ce manque de temps, la plupart des enquêtés sont demandeurs d'outils d'aide à la prise en charge. Ce qui peut être perçu comme de la formation à distance par l'intermédiaire de fiches explicatives concernant le suivi, les particularités des différents traitements immunosuppresseurs : « Donc effectivement faire une petite fiche explicative avec les médicaments qui ont été donnés au patient. Une fiche que l'on a, que l'on peut lire, classer et revoir régulièrement, je pense que cela pourrait être intéressant ». (E8)

3.6.2 La mise en place d'un moyen de communication directe entre les différents intervenants

Le simple fait de pouvoir communiquer directement avec un interlocuteur référent afin d'optimiser la prise en charge du patient dans les situations qui nécessitent une prise de décision

relativement rapide et pour lesquelles le médecin généraliste a besoin d'un avis spécialisé : « Ça serait bien d'avoir un numéro d'un téléphone portable par exemple, d'un médecin d'astreinte. Ce qu'ils font de plus en plus dans les services d'ailleurs. Il y a toujours un interne ou un chef qui est joignable sur un numéro dédié aux médecins généralistes. Ce qui permet d'appeler directement et d'avoir un interlocuteur un peu au courant des choses et de gérer une situation en dix minutes de téléphone » (E1). La communication par mail avec une réponse rapide peut être vue comme une alternative à l'utilisation du téléphone : « Également ce qui peut être intéressant aussi c'est de pouvoir communiquer facilement par mail directement avec le médecin référent ça peut aussi simplifier les démarches ». (E2)

La mise en place d'un dossier informatisé unique centré par l'hôpital, pouvant être alimenté par le médecin généraliste permettrait d'améliorer la communication entre les intervenants médicaux : « Il faut un dossier informatisé unique, il faut qu'on puisse avoir accès au dossier informatisé, qu'on puisse alimenter le dossier du patient, il doit forcément être hospitalier ce dossier là puisque c'est un dossier centralisé mais on doit pouvoir l'alimenter ». (E3) Ça pourrait être un support général que l'on pourrait utiliser à cette fin spécifique là. Il faut un support qui puisse être utilisé par tout le monde je pense. Par le patient mais aussi par différents intervenants. (E11)

3.6.3 La mise en place d'un guide de suivi du patient transplanté

La mise en place d'un outil permettant de guider le médecin généraliste dans le suivi de son patient semblerait intéressant aux yeux de certains. Un outil personnalisé fourni par le centre de transplantation avec les conduites à tenir et des précisions sur les différents traitements du patient : « Ce qui pourrait être intéressant quand même, je pense c'est d'envoyer simplement avec le premier compte rendu, juste après la greffe, une fiche explicative en deux ou trois mots des médicaments. On l'a mis sous tel traitement voilà quel est le rôle de ce traitement-là, quels sont les effets secondaires attendus. Une fiche toute prête qui serait glissée avec le premier courrier que nous on scanne. On a, on sait. C'est un truc tout bête mais je pense que cela pourrait être intéressant ». (E8)

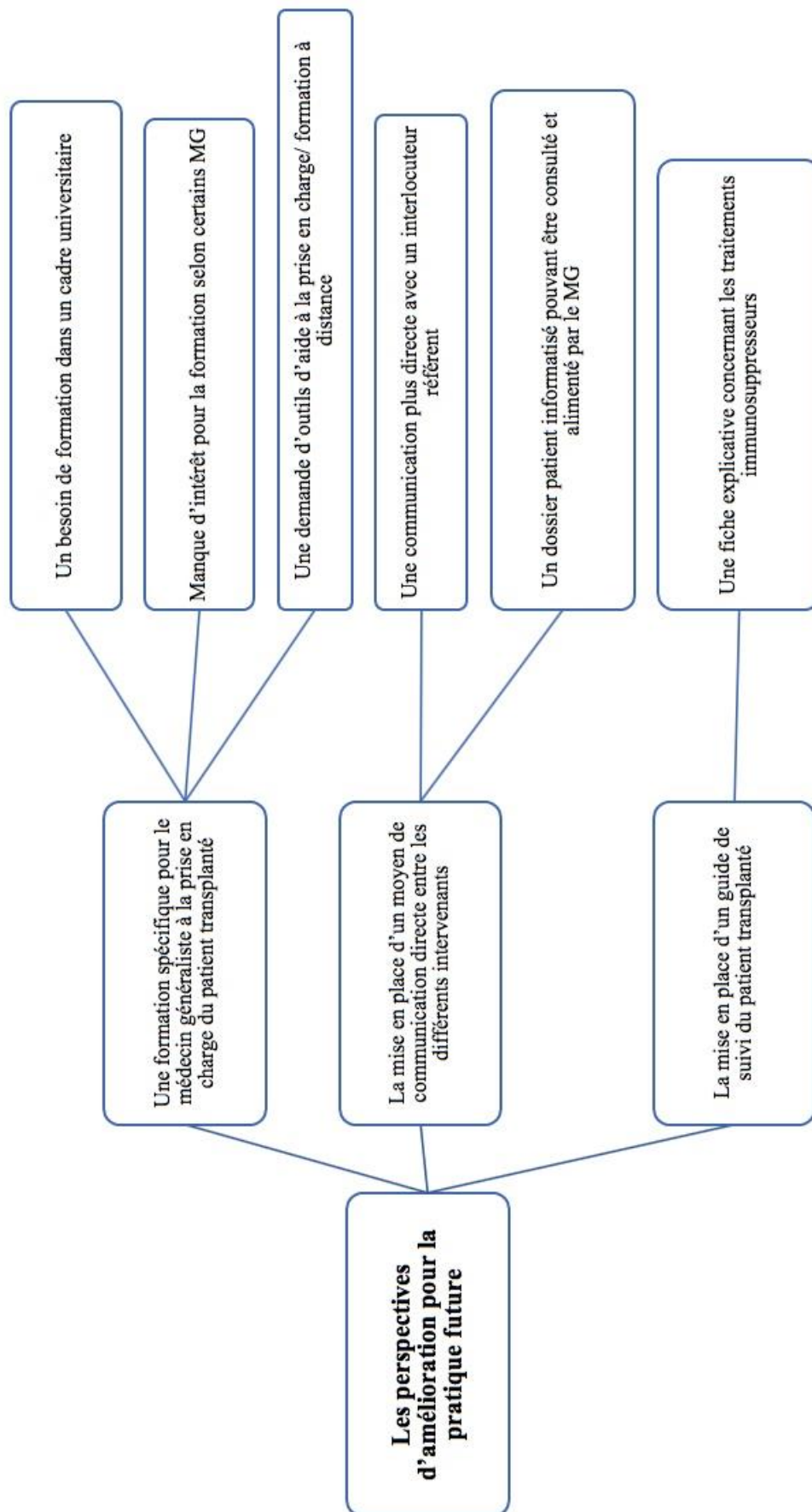


Figure 5 : Les perspectives d'amélioration pour la pratique future

4. Discussion

4.1 Rappel de l'objectif principal

Conformément à notre objectif de recherche, l'analyse des entretiens nous a permis de comprendre l'expérience et le vécu du médecin généraliste dans la prise en charge des patients transplantés.

Les difficultés et limites de la communication entre les différents intervenants de cette prise en charge, un parcours patient hospitalo-centré, le place du patient expert, le manque de formation concernant le suivi de ces pathologies apparaissent comme des points cruciaux et laissent entrevoir des perspectives d'amélioration indispensables à l'amélioration de la prise en charge globale du patient et de son suivi.

4.2 Discussion avec les données de la littérature

4.2.1 Exclusion du médecin généraliste d'un suivi principalement hospitalier

La grande majorité des médecins interrogés perçoivent une différence concernant le suivi de leur patient dans la période qui suit la transplantation. En effet, durant cette période post opératoire, le nombre de consultations au cabinet de médecine générale diminue, le patient étant alors essentiellement suivi en milieu hospitalier. Le médecin généraliste est alors exclu du parcours de soins et perd le lien avec le patient, ce qui entrave sa prise en charge. Malgré une différence entre les transplantés rénaux dont le suivi hospitalier semble très rapproché (parfois deux consultations par semaine en milieu hospitalier) et les transplantés hépatiques (une consultation hebdomadaire durant deux mois puis plus espacée), le médecin généraliste est mis à la marge du parcours patient. Néanmoins, si le suivi initial est hospitalo-centré, le suivi au long cours l'est nettement moins (par exemple en transplantation hépatique, au-delà de trois ans post greffe, la consultation au centre de transplantation a lieu une fois par an). Il est donc fondamental d'inclure au plus tôt le médecin généraliste dans le parcours patient car il en sera un acteur principal au long cours.

De plus, la communication entre le centre de transplantation et le médecin généraliste se fait essentiellement par l'intermédiaire de courrier (papier essentiellement). La plupart des médecins généralistes n'ont jamais eu de contact direct avec le spécialiste hospitalier. Outre les difficultés à obtenir la mise à jour du suivi hospitalier du patient, un accès direct et facile à un avis spécialisé pour le médecin généraliste est largement souligné. Ces difficultés rencontrées vont à l'encontre de ce que préconise la littérature (12). B. M. Mc Guire et al ont publié des recommandations à destination du médecin généraliste avec pour but de renforcer le lien entre le médecin généraliste et le centre de transplantation. Une communication plus directe avec le centre de transplantation semble être un point important dans un souci d'amélioration de la prise en charge du patient transplanté (9). Siddart Singh et al soulignent également l'importance d'une collaboration étroite entre les différents acteurs du parcours patient transplanté. Cette collaboration passe par une meilleure communication et notamment une prise contact direct avec le centre de transplantation pour certaines situations cliniques ou paracliniques (8).

4.2.2 Une relation forte qui persiste entre le médecin généraliste et son patient

Le médecin généraliste prend conscience du rôle qu'il a à jouer dans la prise en charge du patient transplanté. En effet, au centre du parcours patient il joue un rôle de coordinateur entre les différents intervenants médicaux. Il a également conscience de la fragilité du patient transplanté et de l'importance d'une surveillance rapprochée. Ceci est en accord avec la littérature, qui met en avant l'importance du médecin généraliste dans le suivi du patient transplanté et dans la prise en charge des complications cardiovasculaires notamment, permettant d'améliorer la survie du patient sur le long terme (5) (9). Des recommandations professionnelles de l'HAS ont été publiées en Novembre 2007 afin de définir les modalités du suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après la transplantation (13). Pauline Houssel-Debry et al ont publié en 2018 le guide pratique de suivi du transplanté hépatique qui met en lumière notamment l'importance de la prise en charge des facteurs modifiables tels que l'HTA, la dyslipidémie, le diabète (3).

Néanmoins, la prise en charge des complications au long cours (cardiovasculaires, tumorales rénales, osseuses ...) du patient transplanté n'est pas évoquée en tant que telle à travers les entretiens. Le guide d'entretien n'a pas été conçu dans ce sens, en effet il n'orientait à aucun moment la discussion sur le sujet. On peut également se poser la question de la pratique du médecin généraliste peu habitué à prendre en charge ces patients complexes et donc une possible méconnaissance des modalités de suivi de ces complications. Cette hypothèse irait dans le sens de l'étude de Heller et al (14) qui montre que la prise en charge des complications métaboliques n'est

pas optimale dans la période post transplantation, et que le médecin généraliste a un rôle important à jouer dans cette prise en charge.

Le principal problème évoqué par les médecins interrogés est celui de la gestion des traitements immunosuppresseurs notamment. Or, comme souligné dans l'étude de Siddart Singh et al (8) (dans son paragraphe sur les traitements immunosuppresseurs), le médecin généraliste ne semble pas avoir de rôle à jouer dans l'adaptation de posologie ou la modification du traitement antirejet.

4.2.3 Le patient transplanté est très souvent impliqué et concerné par sa pathologie

Le patient transplanté, très souvent impliqué dans sa pathologie joue un rôle d'interface entre le médecin spécialiste du centre de transplantation et le médecin généraliste. Cette implication va servir d'élan positif dans la prise en charge pluridisciplinaire du patient transplanté. Le développement récent des programmes d'éducation thérapeutique du patient est probablement une des raisons de cette implication.

Les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) du patient jouent un rôle important dans le suivi du patient transplanté (15). Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement dans le but d'améliorer leur qualité de vie (16). Des recommandations publiées en juin 2007 par l'HAS ont pour objectif d'aider les professionnels de santé dans la mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient (16).

Cependant, dans certaines situations, l'implication du patient dans sa maladie peut entraîner une majoration du sentiment d'exclusion du médecin généraliste. En effet, le patient peut considérer le médecin spécialiste ainsi que l'équipe de coordination et d'ETP du centre de transplantation comme l'interlocuteur principal. Suite à la réception de bilans biologiques ou d'examens complémentaires, par exemple, certains patients ont le réflexe de contacter directement le médecin spécialiste du centre transplantateur plutôt que de s'en référer à leur médecin généraliste.

4.3 Les perspectives d'amélioration pour la pratique future

Comment modifier les pratiques actuelles afin de développer un réseau ville hôpital performant en réintégrant le médecin généraliste au sein du parcours patient transplanté ?

Cette question se doit d'être posée et représente un enjeu majeur pour le suivi du patient transplanté dans les années à venir.

Malgré un sentiment d'exclusion du parcours patient transplanté, le médecin généraliste semble motivé pour intervenir dans le suivi de son patient. Actuellement, son rôle n'est pas clairement défini. La prise de conscience de la part du médecin généraliste d'un rôle important à jouer dans le suivi du patient transplanté amène donc à une réflexion sur les améliorations possibles pour la pratique future. L'amélioration de la communication entre les différents intervenants par l'intermédiaire d'un dossier médical informatisé, la mise en place de formations spécifiques, le fait de redonner un rôle au médecin généraliste dans le parcours patient en créant une consultation de médecine générale dédiée au suivi de la greffe sont autant de pistes à explorer.

4.3.1 L'amélioration de la communication et le partage d'informations médicales entre les différents intervenants via un dossier médical informatisé

Le partage d'informations entre les différents intervenants prenant en charge un même patient semble primordial. Actuellement, la communication n'est pas fluide entre les différents professionnels de santé. La mise en place d'un dossier médical informatisé auquel l'accès serait donné aux différents intervenants permettrait d'améliorer cette communication. L'équipe de Magali Giral (PU-PH en néphrologie, directrice de recherche clinique de l'ITUN au CHU de Nantes), développe actuellement cette interface électronique. La cohorte DIVAT (Données Informatisées et Validées en Transplantation) permet la création d'un dossier numérique (INTEGRALIS) avec un portail d'accès unique pour tous les acteurs du parcours de soin. Le portail d'accès « e-patient » (17) permet l'échange, le partage d'informations médicales entre le médecin généraliste, le pharmacien, le médecin spécialiste et le patient. Les différents intervenants médicaux, ainsi que le patient se connectent très facilement à l'aide d'un code d'accès envoyé par SMS. Ce code donne accès à la page d'accueil qui se décline selon les rubriques suivantes : rappel des antécédents du patient, allergies, statut vaccinal, ses traitements, les résultats de laboratoire, les numéros utiles, un onglet pour une communication directe avec l'équipe de transplantation, un lien vers le logiciel de téléconsultation.... Actuellement, environ 200 médecins généralistes ont

connaissance de cet outil et utilisent « e-patient ». La diffusion se fait de manière progressive par l'intermédiaire du patient qui se voit remettre une carte de connexion lors de son passage au CHU, et qui peut alors en informer son MG. Faire connaître ce portail d'accès et le rendre accessible à plus grande échelle semble être un des enjeux majeurs. En effet, il se présente comme une véritable alternative au DMP (Dossier Médical Partagé). Avoir un retour rapide d'expérience des médecins généralistes utilisant cette interface serait également intéressant afin d'effectuer d'éventuelles modifications toujours dans un souci d'optimisation de la prise en charge du patient transplanté.

4.3.2 Un transfert de compétences entre les différents acteurs du parcours patient afin d'optimiser la prise en charge du transplanté

La plupart des MG interrogés évoquent un manque de connaissance en ce qui concerne la prise en charge du patient transplanté. Certains mettent en avant la formation qui pourrait les aider à devenir plus compétent, d'autres soulignent tout de même un manque d'intérêt pour le sujet, souvent justifié par le fait du faible nombre de patients transplantés au sein d'une patientèle de médecine générale, ou encore par manque de temps dédié à la formation personnelle.

Bien que la plupart des médecins généralistes interrogés semblent mettre en avant un manque de connaissance théorique en ce qui concerne la prise en charge du patient transplanté, la formation ne semble pas forcément dans un premier temps l'outil le mieux adapté à l'amélioration des pratiques. Il pourrait tout de même être intéressant de se servir des réunions de formations (FMC par exemple), pour faire connaître les nouveaux outils mis à disposition du MG (« e-patient par exemple) et permettre de renforcer le lien ville-hôpital afin de développer un travail en réseau en mettant en avant les compétences de chacun au profit du patient transplanté.

4.3.3 Intégrer le médecin généraliste au sein d'un parcours patient transplanté avec des consultations spécifiques

Redonner un rôle au médecin généraliste semble être une étape importante dans un souci de développer un travail en collaboration entre les différents intervenants médicaux au sein du parcours patient transplanté. Il s'agit alors de redéfinir la place et le rôle du médecin généraliste au sein du parcours patient. Développer un système orchestré par le centre de transplantation, qui permettrait en attribuant un rôle bien défini à chaque intervenant de mettre en avant les compétences de chacun, toujours dans un souci d'optimisation de la prise en charge du malade.

Mettre en place une consultation initiale dans la période qui suit la greffe entre le patient, le médecin spécialiste du centre de transplantation et le médecin généraliste. Consultation initiale à trois, soit sous la forme d'une téléconsultation avec visioconférence ou utilisation d'un haut-parleur téléphonique. Cette consultation aurait alors pour objectif de faire prendre conscience au patient de l'implication du médecin généraliste dans son parcours de soin, d'établir un plan de soin en rappelant les étapes du suivi par le médecin généraliste notamment, et enfin de permettre un temps de rencontre et d'échange entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste d'organe.

Instaurer une consultation de médecine générale dédiée entièrement au suivi du patient transplanté. En effet, nous avons montré par nos résultats que le principal motif de consultation du patient greffé d'organe solide au cabinet de médecine générale est très souvent un évènement intercurrent sans rapport avec la transplantation, et que du fait d'un suivi principalement hospitalier, le médecin généraliste a tendance à perdre le fil conducteur du suivi de son patient transplanté. Instaurer une consultation dédiée au suivi de son patient permettrait alors au médecin généraliste d'intégrer le parcours patient, et de participer activement au suivi du patient transplanté. En effet, le médecin généraliste a un rôle important à jouer dans le dépistage des complications telles que les pathologies cardiovasculaires, le diabète, la dépression... Également de manière plus globale dans le dépistage organisé des cancers de la population générale qui s'adresse aussi au patient transplanté, dans la mise à jour d'un carnet de vaccination, ou d'exercer son rôle de prévention (tabac, alcool, surpoids ...). Autant de missions que le médecin généraliste a pour habitude d'exercer dans sa pratique quotidienne et qu'il s'agit de mettre en place au profit du patient transplanté.

Le développement actuel de la télémédecine et notamment dans le suivi des patients transplantés est une perspective pour la pratique future dans un souci d'amélioration de la qualité de vie du patient tout en faisant des économies de santé.

Les pratiques actuelles vont dans le sens de la création d'un patient transplanté connecté. En effet, Télégraft (18) est un PHRC (Protocole Hospitalier de Recherche Clinique), actuellement en cours depuis 2011 avec le docteur Aurélie Meurette (néphrologue au CHU de Nantes) comme investigatrice principale. Avec l'aide d'un score KTFS (Kidney Transplant Failure Score), ce protocole permet notamment de suivre les patients à faible risque d'échec de greffe par visioconférence. Le développement du dossier numérique partagé et l'utilisation de la visioconférence pour le suivi de certains patients sont autant de perspectives qui vont dans le sens du développement de la télémédecine au sein des cabinets de médecine générale.

4.4 Forces et Limites

A notre connaissance aucun travail n'a été réalisé sur le sujet. Aucune donnée de la littérature n'a été retrouvée sur ce sujet bien spécifique. C'est donc un travail unique.

Ce travail répond à une cohérence méthodologique entre l'objectif, la méthode de recueil et l'analyse des données.

Concernant la variation de l'échantillon, nous n'avons pu obtenir une variation maximale. Il concerne plus de médecins généralistes exerçant en milieu rural et semi-rural qu'en milieu urbain, puisque seuls deux médecins généralistes exercent en ville. Ceci peut donc remettre en cause le point de saturation des données.

L'inexpérience de l'enquêteur fait que certaines questions de relance ont pu manquer et limiter parfois le recueil de données.

La fiabilité des résultats repose en particulier sur l'analyse à plusieurs des données par triangulation évitant la survenue de biais d'interprétation. Ce travail de triangulation a été fait avec le Docteur Agnès OUDE ENGBERINK et le Docteur Pauline HOUSSEL-DEBRY, ce qui assure une rigueur dans la construction des catégories de sens.

Cette enquête de terrain auprès de médecins généralistes a permis de rendre compte de l'expérience du médecin généraliste dans le suivi du patient transplanté. Ce recueil de données et l'analyse thématique ont permis de rencontrer et de faire part de nos résultats aux équipes de transplantation rénale du CHU de Nantes et de transplantation hépatique du CHU de Rennes. D'après le rapport annuel de l'agence de biomédecine, le CHU de Nantes est le premier centre en France en nombre de greffes rénales réalisées en une année (en 2016), et le CHU de Rennes est le deuxième centre national en nombre de greffes hépatiques réalisées en une année (en 2017). Le grand ouest est donc une zone géographique très concernée par la transplantation que ce soit hépatique ou rénale. Par ailleurs, le nombre de patients transplantés augmente chaque année en France. Le nombre de patients vivant avec un greffon hépatique ou rénal fonctionnel est de 54335 au 31 décembre 2017.

Ce travail aboutit à des perspectives d'amélioration de nos pratiques actuelles :

- Faire connaître et donner des pistes d'amélioration d'un dossier informatisé accessibles aux patients et aux différents intervenants médicaux (e-patient).
- Développement de la formation et de l'information des MG sur les outils qu'ils peuvent avoir à leur disposition (faire connaître « e-patient »)
- Réintégration du MG dans le parcours patient-transplanté, en lui donnant un rôle et des missions qu'il maîtrise.

Il s'agit de développer un travail en réseau ville-hôpital, en redonnant un rôle au médecin généraliste dans le parcours patient transplanté.

Ce travail ouvre également la voie vers d'autres travaux :

Obtenir un retour et comprendre l'expérience des médecins généralistes qui ont déjà eu l'occasion d'utiliser « e-patient » dans un souci d'optimisation du dossier informatique. C'est un véritable outil du futur qu'il faut faire connaître et développer. En effet, il permet d'optimiser le suivi du patient transplanté tout en améliorant sa qualité de vie (développement parallèle de la télémédecine) et sans augmenter les dépenses de santé.

5. Conclusion

Cette étude a permis de mieux comprendre l'expérience et le vécu du médecin généraliste dans le parcours patient transplanté. Malgré un sentiment d'exclusion, et les difficultés rencontrées dans la communication avec le centre de transplantation le médecin généraliste semble motivé pour intervenir dans le suivi de son patient.

Actuellement, son rôle n'est pas clairement défini, il a alors du mal à identifier sa place au sein du parcours patient.

L'amélioration des techniques de communication avec les centres de transplantation, la sensibilisation au suivi du patient transplanté par la création d'outils facilement utilisables au quotidien, la mise en place d'une consultation initiale dans la période qui suit la transplantation (entre le patient, le médecin généraliste et le médecin spécialiste du centre de transplantation), un transfert de compétences entre les différents acteurs et la création d'une consultation de médecine générale avec un temps consacré au suivi de la transplantation sont autant de perspectives d'amélioration pour permettre de réintégrer de manière efficiente le médecin généraliste dans le parcours patient transplanté.

6. Bibliographie

1. Agence de la biomédecine. le rapport médical et scientifique de l'agence de la biomédecine 2017 [Internet]. 2017 [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/02-organes/synthese.htm>
2. Lucey MR, Terrault N, Ojo L, Hay JE, Neuberger J, Blumberg E, et al. Long-term management of the successful adult liver transplant: 2012 practice guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases and the American Society of Transplantation. *Liver Transplantation*. 2013;19(1):3-26.
3. Houssel-Debry P, Jézéquel C, Camus C, Rayar M, Lakehal M, Jacquet EB, et al. Guide pratique de suivi du transplanté hépatique. *Hépto-Gastro & Oncologie Digestive*. 1 avr 2018;25(4):371-8.
4. Djamali A, Samaniego M, Muth B, Muehrer R, Hofmann RM, Pirsch J, et al. Medical Care of Kidney Transplant Recipients after the First Posttransplant Year. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. juill 2006;1(4):623-40.
5. Lloyd D. Hughes. The transplant patient and transplant medicine in family practice. *Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2014;3(4):345.
6. Gupta G, Unruh ML, Nolin TD, Hasley PB. Primary Care of the Renal Transplant Patient. *J GEN INTERN MED*. juill 2010;25(7):731-40.
7. Opelz G, Dohler B, for the Collaborative Transplant Study. Improved Long-Term Outcomes After Renal Transplantation Associated with Blood Pressure Control. *American Journal of Transplantation*. nov 2005;5(11):2725-31.
8. Singh S, Watt KD. Long-term Medical Management of the Liver Transplant Recipient: What the Primary Care Physician Needs to Know. *Mayo Clinic Proceedings*. août 2012;87(8):779-90.
9. McGuire BM, Rosenthal P, Brown CC, Busch AMH, Calcaterra SM, Claria RS, et al. Long-term Management of the Liver Transplant Patient: Recommendations for the Primary Care Doctor. *American Journal of Transplantation*. sept 2009;9(9):1988-2003.
10. Agnès Oude Engberink, Martine Arino, Brigitte Julia, Gérard Bourel. Intérêt d'une approche sémio-pragmatique peircienne pour une méthodologie analytique en recherche qualitative. *RECHERCHES QUALITATIVES – Hors Série – numéro 15 – pp 96-115 DU SINGULIER À L'UNIVERSEL* ISSN 1715-8702 - <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html> © 2013 Association pour la recherche qualitative. :20.
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 16 sept 2007;19(6):349-57.
12. de Seigneux S, Hadaya K. Prise en charge médicale des patients greffés rénaux au-delà de la première année post-transplantation. *Revue Médicale Suisse*. 2008;5.

13. Haute Autorité de santé. Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2009 [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_629812/fr/suivi-ambulatoire-de-l-adulte-transplante-renal-au-dela-de-3-mois-apres-transplantation
14. Heller JC, Prochazka AV, Everson GT, Forman LM. Long-term management after liver transplantation: primary care physician versus hepatologist. *Liver Transpl.* oct 2009;15(10):1330-5.
15. Dufey Teso A, Lasserre Moutet A, Lefuel P, de Seigneux S, Golay A, Martin P-Y. Comment adapter une offre éducative aux spécificités des patients atteints d'insuffisance rénale chronique ? *Néphrologie & Thérapeutique.* 1 juill 2019;15(4):193-200.
16. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2007 [cité 10 sept 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
17. EPATIENT [Internet]. [cité 15 nov 2019]. Disponible sur: <https://integralis.chu-nantes.fr/generalistes/default.aspx>
18. Foucher Y, Meurette A, Daguin P, Bonnaud-Antignac A, Hardouin J-B, Chailan S, et al. A personalized follow-up of kidney transplant recipients using video conferencing based on a 1-year scoring system predictive of long term graft failure (TELEGRAFT study): protocol for a randomized controlled trial. *BMC Nephrology* [Internet]. déc 2015 [cité 15 nov 2019];16(1). Disponible sur: <http://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2369-16-6>

7. Annexes

7.1 Guide d'entretien

Bonjour,

Je m'appelle Pierre HOUSSEL, ancien interne de médecine générale à la faculté de Montpellier et actuellement médecin généraliste remplaçant dans la région de Nantes.

Je vous remercie beaucoup de m'accorder de votre temps pour m'aider à la réalisation de mon travail de thèse.

L'objectif de cette thèse est de comprendre votre expérience de médecin généraliste dans le suivi du patient greffé d'organe solide (foie/rein).

Pour cela, je réalise une enquête qualitative, c'est-à-dire que je réalise des entretiens personnels avec plusieurs médecins volontaires.

Je vais donc vous poser quelques questions ouvertes afin d'avoir votre opinion et votre expérience sur le sujet. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse, ce qui m'importe c'est l'authenticité de vos réponses, mais vous restez libres à tout moment de me demander des précisions ou de ne pas répondre à une question, le tout dans un climat de bienveillance. Afin de pouvoir analyser les données en restant au plus proche de vos réponses, je vais enregistrer notre discussion et anonymiser totalement l'entretien.

Je vous remercie d'avoir consenti à cet enregistrement ainsi qu'à l'analyse et la publication des résultats dont vous pourrez avoir un retour si cela vous intéresse.

Merci aussi de remplir la fiche de renseignements qui me permettra de décrire la population de médecins généralistes interrogés.

Le suivi du patient transplanté au cabinet

- 1) Quand je vous dis “patient greffé d’organe solide”, qu’est-ce que cela vous évoque et qu’est-ce qui vous vient à l’esprit ?
- 2) Prenez le temps de vous souvenir d’un patient greffé d’organe solide
 - Comment s’est passée son histoire clinique ? Qu’avez-vous fait en tant que MG ? Comment êtes-vous intervenus dans son suivi (avant, pendant, après) ? Comment l’avez-vous vécu ?
 - A quelle fréquence le voyez-vous ? Que se passe t’il en consultation ? Quel rôle avez-vous dans ce suivi ? Quel rôle avez-vous dans les prescriptions ?
- 3) Avez-vous un souvenir d’un patient pour lequel ça c’était mieux ou moins bien passé ?
- 4) A propos de ce ou ces patients, comment qualifieriez-vous votre relation avec le centre de référence ? Que s’est-il passé en pratique quand vous avez dû les joindre ? Comment connaissez-vous l’interlocuteur référent ? Quels seraient vos besoins ou quels outils pour améliorer les choses ?
- 5) Finalement, avec tout ce que vous m’avez rapporté, comment voyez-vous le rôle du médecin généraliste dans le suivi de ces patients ?
- 6) Avez-vous des choses à ajouter ?

Merci pour le temps que vous m’avez accordé.

7.2 Formulaire de consentement

N° d'identification du participant :

Titre du projet

RECHERCHE QUALITATIVE auprès de *médecins généralistes*.

Introduction :

Le nombre de patients greffés d'organes solides augmente chaque année en France depuis 2007.

Selon le rapport annuel de l'agence de biomédecine (1), le nombre de greffes d'organes effectuées est passé de 4667 en 2007 à 6105 en 2017, soit une augmentation de 23,55%.

La transplantation hépatique et la transplantation rénale représentent 84,5% des transplantations d'organes réalisées en France en 2017, soit 5156 des 6105 transplantations. Le nombre de patients vivant actuellement avec un greffon rénal ou hépatique fonctionnel est de 54335 au 31 décembre 2017, soit une prévalence de 808 par million d'habitants.

Une collaboration étroite entre le médecin généraliste et le centre de transplantation est nécessaire pour le suivi de ces patients complexes. (2) Bien que certaines situations nécessitent un avis spécialisé auprès du centre de transplantation, le médecin généraliste joue un rôle majeur dans la prévention, le dépistage et la prise en charge des complications liées à la greffe. Devant l'augmentation du nombre de patients transplantés dans la population générale, il est de plus en plus sollicité en tant qu'acteur principal au centre du parcours de soins primaires ambulatoires.

La survie de ces patients dépend en partie de la prise en charge des complications métaboliques qu'ils développent. Ces complications sont essentiellement l'hypertension artérielle, l'insuffisance rénale chronique, le diabète, les dyslipidémies, l'ostéoporose (3). Les maladies cardiovasculaires étant la deuxième cause de mortalité tardive chez les transplantés, le rôle du médecin généraliste est donc fondamental dans la prise en charge de ces patients.

Cette thèse a pour objectif de définir la place actuelle du médecin généraliste dans le parcours de soins du patient transplanté d'organe solide.

Réalisation de l'entretien :

Cet entretien sera réalisé par Pierre HOUSSEL suivant vos disponibilités, au sein de votre cabinet médical.

Il durera de 15 à 30 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

Qu'est ce qui se passe si je participe ?

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant *votre vécu/expérience de médecin généraliste*.

Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle.

Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront gardées de façon sécurisée.

L'analyse des données sera réalisée par Pierre HOUSSEL, Agnès OUDE ENGBERINK, Pauline HOUSSEL-DEBRY *en collaboration avec* le centre de transplantation hépatique du CHU de Rennes.

Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine et peuvent éventuellement être publiés.

Merci de noter vos initiales dans chaque case :

- 1) Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
- 2) Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.
- 3) Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.

- 4) Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.
- 5) Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature (participant) Signature (investigateur)

Date

Nom

SERMENT

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

RÉSUMÉ

Objectif : Comprendre l'expérience du médecin généraliste (MG) dans le suivi du patient transplanté à partir de son expérience en tant qu'acteur de ce parcours de soins.

Matériel et méthode : Étude qualitative phénoménologique centrée sur le vécu à partir d'entretiens individuels semi-directifs en profondeur auprès de douze médecins généralistes ayant dans leur patientèle au moins un patient transplanté rénal ou hépatique. Échantillonnage raisonné des participants recrutés sur la base du volontariat à partir des dossiers de patients transplantés suivis par l'équipe de transplantation hépatique du CHU de Rennes. Les données recueillies ont été analysées par triangulation jusqu'à saturation des données après retranscription mot à mot des enregistrements audio par une méthode sémio-pragmatique faisant émerger des catégories conceptuelles permettant de mieux comprendre l'expérience du MG dans le suivi du patient transplanté.

Résultats : Un sentiment d'exclusion de la part du MG, les difficultés et limites de la communication entre les différents intervenants apparaissent comme des points cruciaux et laissent entrevoir des perspectives d'amélioration de la prise en charge globale du patient et de son suivi. Le MG a conscience du rôle important qu'il a à jouer dans ce suivi et montre une motivation pour cela. Il a néanmoins du mal à trouver sa place. Il est de plus confronté à un patient expert, impliqué dans sa maladie. Ces données doivent conduire à une modification des pratiques actuelles afin de développer un réseau ville hôpital performant en réintégrant le médecin généraliste dans le parcours patient transplanté.

Conclusion : Le MG a un rôle important à jouer dans le suivi du patient transplanté. Néanmoins, il a du mal à identifier sa place dans le parcours patient. L'amélioration des techniques de communication entre le centre de transplantation et le MG, la sensibilisation au suivi du patient transplanté, le transfert de compétence entre les différents acteurs, la création d'une consultation de médecine générale dédiée sont autant de perspectives d'amélioration pour permettre de réintégrer de manière efficiente le MG dans le parcours patient transplanté.

Mots-Clés : Médecins généralistes, soins de santé primaire, soins de longue durée, transplantation hépatique, transplantation rénale, phénoménologique.

7. Annexes

7.3 Entretiens

E1.....	2
E2.....	14
E3.....	22
E4.....	31
E5.....	40
E6.....	46
E7.....	51
E8.....	55
E9.....	61
E10.....	66
E11.....	71
E12.....	76

E1 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Philippe COLLET

PH : Bonjour, donc je m'appelle Pierre HOUSSEL, ancien interne à la faculté de médecine de MONTPELLIER, je suis actuellement médecin généraliste autour de NANTES. Je vous remercie beaucoup de m'accorder de votre temps aujourd'hui pour m'aider à la réalisation de mon travail de thèse. Donc, l'objectif de cette thèse est de vraiment comprendre votre expérience de médecin généraliste dans le suivi du patient greffé d'organes solides, donc essentiellement foie et rein par argument de fréquence. Pour ce faire, je réalise une étude qualitative, c'est-à-dire que je réalise des entretiens personnels avec plusieurs médecins volontaires. Donc je vais vous poser quelques questions ouvertes afin d'avoir votre opinion et votre expérience sur le sujet. Voilà, il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses, ce qui m'importe en fait, c'est l'authenticité des réponses, et le tout dans un climat de bienveillance. Donc afin de pouvoir analyser les données et d'analyser les résultats, je vais enregistrer notre entretien, euh voilà. Donc pour commencer en fait, simplement si je vous dis, patient, patient greffé, patient greffé d'organes solides dans un contexte de médecine générale, vous en tant que médecin généraliste qu'est-ce que cela vous évoque ? Qu'est-ce qui vous vient par la tête ?

Dr PC : Ben d'organismes solides de toute façon il n'y en a pas 36 000, bloc cœur poumons, foie ou rein. Bon bloc cœur poumons j'exclue, c'est plutôt foie et rein effectivement, bon j'en ai quelques-uns, un greffé hépatique j'en ai un seul, qui d'ailleurs a été greffé à RENNES, et cela s'est merveilleusement bien passé pour lui. Euh, et des greffés rénaux, j'en ai peut-être deux ou trois, pas plus.

PH : D'accord. Et ce terme-là, en médecine générale qu'est-ce que cela vous inspire, enfin si on prend les greffés foie et rein que vous suivez en tant que médecin traitant, à quoi cela vous fait penser ? Qu'est-ce qui vous vient par la tête quand on parle de ces patients-là ?

Dr PC : ben, pour moi en tant que médecin généraliste, mon problème c'est la gestion des immunosuppresseurs donc les conséquences infectieuses éventuelles, et le fonctionnement en lui-même de l'organe. Tout simplement. Cela ne pose pas plus de problèmes métaphysiques que cela.

PH : D'accord. Quand vous parlez du traitement immunosuppresseurs, des complications infectieuses, euh, vous évoquez un problème, lequel ?

Dr PC : Non, c'est juste qu'il faut être plus vigilant sur les infections éventuelles, et que je traite peut-être un peu plus rapidement par antibiotiques certaines pathologies que j'aurai un peu laissé ou que je n'aurai pas traité d'emblée éventuellement.

PH : D'accord. Je vais vous laisser un petit moment pour vous souvenir. Si vous pouvez avoir en tête un patient greffé, que vous suivez. Euh, et me raconter son histoire clinique.

Dr PC : Alors, je vais vous parler d'un de mes greffés hépatiques, c'est un patient que j'ai suivi très longtemps. On va reprendre son dossier, cela va être plus facile. Voilà, ça sera plus simple. C'est un patient que je connais depuis au moins 20 ans et qui avait une hémochromatose hétérozygote ? un diabète qui a fini par faire une cirrhose avec hépato carcinome, et qui a été greffé en 2006 à RENNES.

PH : D'accord

Dr PC : Donc ce patient, avec son hémochromatose, j'allais lui faire des saignées à domicile pendant quelques années. Ensuite il a développé la cirrhose qui va bien. Donc, il a eu une greffe en 2006 qui s'est super bien passé parce qu'il a eu la chance de tomber sur un greffon très compatible avec lui-même. Donc il a des doses de Tacrolimus très faibles et une fonction hépatique parfaite. Voilà au niveau des bilans, donc lui vraiment, cela se passe très bien. En plus c'est un patient qui adore les courbes, les histogrammes et les croquis et l'ordinateur. Donc à chaque fois qu'il vient me voir, il m'amène toutes ses courbes, avec toutes les prises de sang qu'ils lui font à RENNES, avec tous les chiffres, en fait j'ai un tableau synoptique de la situation. C'est absolument génial. En fait, je ne le soigne pas. Il vient me voir, il me dit voilà j'ai besoin de ça, de ci, voilà ce qui se passe, je te donne des nouvelles de Rennes, voilà ce qu'ils m'ont fait, ce qu'ils ne m'ont pas fait. En fait, il gère très bien tout seul. Moi ça m'évite bien des soucis, et en plus ça marche vraiment très bien. Bon, c'est vraiment un cas exceptionnel aussi.

PH : Vous ne le soignez pas. C'est-à-dire ?

Dr PC : Finalement « non ». Je reconduis le traitement éventuel qu'il a donc je le vois tous les 3 ou 4 mois. En fait, il a un traitement qui n'est pas grand-chose. Il n'y a pas grand-chose. En plus son diabète est très nettement amélioré car comme c'est un garçon très volontaire et qu'il a bien compris qu'il fallait qu'il arrête de boire certaines choses et manger certains aliments. En fait, il n'a plus aujourd'hui de traitement contre le diabète. Il a un simple traitement pour son hypercholestérolémie et les médicaments qui sont donnés à RENNES donc les anti-rejets et puis c'est tout. C'est vraiment un cas exceptionnel.

PH : Hum, hum. D'accord. Au niveau de son suivi, de sa prise en charge, est ce que quelque chose a changé ? Avant, puis au moment et puis éventuellement après la greffe, vous en tant que médecin généraliste ?

Dr PC : Moi, avant je le voyais assez régulièrement parce qu'il y avait quand même, quelques pathologies, mais depuis la greffe je ne le vois pratiquement plus,

PH : D'accord

Dr PC : Il vient juste me voir tous les 3 mois pour renouveler certains traitements mais maintenant presque tout est géré par RENNES. Surtout les anti- rejet qui sont gérés par RENNES. Et puis RENNES, l'hôpital a comme d'habitude, tout son planning de surveillance au niveau échographies, prises de sang etc. Donc pour moi cela ne pose aucun problème. Enfin ce cas-là, qui est tout de même un cas exceptionnel. Puisqu'encore une fois, le donneur, enfin le foie et le receveur était très compatibles.

PH : D'accord

Dr PC : Donc aucun souci

PH : Ok. Vous, vous le vivez comment cela ? Avant vous le voyiez peut-être de manière plus fréquente et régulière et maintenant de moins en moins

Dr PC : Ouais, maintenant de moins en moins, mais ça ne pose pas de souci. Moi je suis dans un fond de campagne qui est un désert médical, on était 9 généralistes dans le coin et on n'est plus que 4 pour une population qui, elle augmente puisque les jeunes viennent vivre à la campagne car ils n'ont plus les moyens d'acheter à NANTES ou au bord de mer. Donc ils viennent vivre ici, donc on a un gros apport de familles jeunes avec des enfants, des gens qui travaillent sur NANTES, ST NAZAIRES, RENNES voire REDON. Donc en fait cela me va très bien. Je suis submergé de travail donc quelque chose qui se passe aussi bien, cela me va.

PH : D'accord. Si on revient un peu sur ce patient-là. Est-ce que vous pouvez me détailler de manière un peu plus précise, la fréquence à laquelle vous le voyez. Vous m'avez dit que vous le voyez de moins en moins suite à la greffe. A quelle fréquence le voyez-vous dans votre cabinet ?

Dr PC : Au cabinet, moi je le vois, tous les 3 mois. Ce qui est en gros, la fréquence moyenne chez nous on est entre 3 et 6 mois de renouvellement de traitement. Les hypertensions en moyenne tous les 3 mois. Certains collègues les voient tous les 6 mois.

PH : D'accord. Et ce patient là, vous le voyez ?

Dr PC : tous les 3 mois

PH : Tous les 3 mois. D'accord. Quand il vient à la consultation, comment se déroule la consultation ? Je veux dire est ce qu'il y a des discussions particulières par rapport à un patient non greffé ? Est-ce que la consultation se déroule, comment vous pourriez décrire le déroulement de cette consultation-là ?

Dr PC : C'est très simple, il arrive, il sort tout son gros dossier avec toutes ses courbes et ses histogrammes et tout ça. Il me tient au courant de la situation, enfin c'est quand même une consultation assez particulière, encore une fois, dans le sens où c'est quelqu'un qui est assez cortiqué. Donc ce

n'est pas monsieur tout le monde, intellectuellement il a eu un poste à responsabilités avant, donc c'est lui entre guillemet qui dirige la consultation

PH : D'accord

Dr PC : C'est assez particulier, ils ne sont pas tous comme cela, mais lui, il montre ses croquis, il montre ses courbes, voilà ce qu'ils m'ont dit à RENNES, voilà comment cela se passe. Je me sens bien, il faut que tu me redonnes ça, ça, ça et ça. Enfin, je refais un renouvellement de ses médicaments bien sûr, après examen clinique mais c'est un peu lui, je le laisse diriger dans ce cas-là, il fait ça très bien. Moi, ça me repose.

PH : D'accord

Dr PC : En plus il fait ça très bien, il fait partie d'associations de greffés, il va donner un petit peu des, entre guillemet des conférences, mais il participe à des réunions justement avec des futurs greffés, des réunions un peu d'expertise ou il raconte lui et d'autres comment ça s'est passé, etc. Il est très impliqué dans ce, ça l'occupe maintenant qu'il est en retraite, ça l'occupe pas mal, donc en fait quelque part je le laisse jouer au docteur et tout le monde est content

PH : D'accord. Vous m'avez dit que c'était lui qui dirigeait la consultation, euh, j'imagine que c'est quand même vous qui prescrivez les médicaments

Dr PC : Oui, mais comme il sait pertinemment ce qu'il lui faut, il me dit voilà dans mon stock, parce que bien sûr les comprimés sont comptés pratiquement au comprimé près, donc il sait très bien dans son stock ce qu'il lui reste et il me dit il faut que tu me remettes ça, ça et ça. Ça je n'en ai pas besoin. C'est très, enfin ça se déroule comme cela, ça fait au moins 25 ans que je le connais ce garçon. On a des relations qui sont assez amicales.

PH : Est-ce que cela lui arrive de venir vous voir pour un problème autre ? Que

Dr PC : Un problème récurrent ?

PH : Oui, voilà

Dr PC : Oui, bien sûr, ça peut lui arriver. Ce n'est pas très fréquent mais il peut attraper une grippe de temps en temps où ?

Bon quand je vois son dossier ce n'est pas très fréquent

PH : D'accord

Dr PC : Il est vraiment en bonne forme. D'abord encore une fois parce qu'il a arrêté certaine, bon, au niveau boisson, nourriture et tout il fait très attention. Il ne fume pas donc cela évite bien des problèmes de santé.

PH : D'accord. Euh, vous me parlez de la grippe. Est-ce que le fait qu'il vienne vous voir pour une grippe, cela vous pose problème par rapport à un patient non greffé ?

Dr PC : Non, pas tellement

PH : Tout à l'heure vous m'évoquiez le fait de prescrire des antibiotiques chez ces patients-là, est ce qu'il y a quelque chose qui vous passait par la tête ? Ou vous aviez un exemple à me préciser

Dr PC : grande respiration, non pas spécialement, moi, cela ne me pose pas de problème, et si j'avais une interrogation quelconque, je n'hésiterai pas à passer un coup de fil bien sûr, au centre de greffe. Mais jusqu'à présent cela ne s'est jamais présenté.

PH : Passer un coup de fil au centre de greffe, ouais

Dr PC : Ouais si j'avais besoin d'une précision, d'un renseignement ou si j'avais un doute quelconque mais cela ne s'est jamais présenté. On est quand même habitué à prendre en compte beaucoup de choses, à gérer beaucoup de choses, on fait de la vraie médecine de campagne, à l'ancienne donc on gère beaucoup de choses

PH : D'accord. Et cela ne s'est jamais passé, de joindre le centre de greffe ?

Dr PC : Non

PH : D'accord

Dr PC : Jamais eu l'occasion de passer un coup de fil à RENNES

PH : D'accord

Dr PC : Je revois son dossier, mais franchement avec lui cela se passe très très bien

PH : D'accord. Est-ce que vous avez des choses à ajouter sur ce patient ? Son histoire ? Ce que vous venez de me raconter ?

Dr PC : Non, vraiment c'est quelqu'un qui est en très bonne forme aujourd'hui. Donc qui a suivi les conseils de son docteur préféré, qui fait de la marche à pied, il bouge, il fait attention à ce qu'il mange, ne boit plus, ne fume plus. Vraiment, non, superbe, si tous, étaient, comme cela, ça serait magnifique

PH : D'accord. Bon. La, a priori vous venez de m'évoquer un patient pour lequel l'histoire s'est plutôt bien passée. Je pense très bien du début à la fin. Est-ce que vous avez en tête, alors soit un patient, soit l'histoire d'un patient que vous avez suivi pour qui, ça s'est moins bien passé ? Et où la situation était moins idéale et qui ressemblait nettement moins à ce que vous venez de me décrire ?

Dr PC : Un greffé rénal. Un greffé rénal qui est décédé aujourd'hui, qui lui a fait toutes les complications des greffes, c'est-à-dire multiples cancers cutanés. Lui il a fait beaucoup d'infections, lui c'était beaucoup plus compliqué, même la greffe rénale, le greffon a été rejeté. Il a fallu qu'il soit regreffé une autre fois. Lui c'était sur NANTES que cela s'était fait. Il a été greffé au CHU. Lui effectivement, cela a été beaucoup plus compliqué. Mais pareil, un patient qui était quand même, un petit peu intellectuel et donc qui était très au fait, posant beaucoup de questions et ayant posé beaucoup de questions auprès de ses médecins, ses néphrologues et des médecins du service de greffe, donc,

enfin en moyenne une greffe pour moi, enfin les greffés que je vois, je n'en vois pas énormément comme tous les généralistes. Ceux que je vois, c'est quand même des gens qui sont intellectuellement, heu, très critiques, peut-être de ce qu'il leur est arrivé dans le passé, d'éventuellement des mauvaises conditions de vie qu'ils avaient avant, et qui une fois qu'ils sont greffés remercient le bon Dieu d'avoir été greffés, et prennent soin de leur greffon et de leur santé en particulier. Donc ils font beaucoup plus attention qu'avant et ils sont beaucoup plus au fait, ils se renseignent. Enfin j'veux dire, vivre avec un organe étranger, je pense que ça créait quelque part une conscience de sa vie et une responsabilité vis-à-vis du malheureux donateur. Enfin je pense qu'intellectuellement ça change quelque chose. Ce n'est pas anodin comme situation. Donc ceux que j'ai, font beaucoup plus attention à leur façon de vivre. Cela a modifié leur vie de toute façon. Et donc en ayant modifié leur vie psychologiquement ça aussi modifié leur vie physiquement. J'en ai un autre, là, un jeune qui a fait une glomérulonéphrite, il a flingué ses reins. Lui, c'est pareil, c'est son frère qui lui a donné un rein. Et c'est vrai que je ne le vois pas non plus, très souvent. En gros, tous les 2, 3 mois. Pareil, il est suivi par NANTES et il a un traitement qui n'est pas très complexe. Donc ça se passe pour lui, aussi très bien, en plus il est jeune. Mais il a modifié sa vie de toute façon.

PH : D'accord. Pour le patient d'avant dont l'histoire s'est mal terminée. Est qu'à un moment dans le suivi en se référant à ce que vous m'avez décrit pour le 1^{er} patient, le greffé ? Est-ce qu'il y a par exemple sans vraiment comparer les deux situations, est ce que vous en tant que médecin généraliste, vous avez été, il y a eu des choses qui vous paraissaient peut-être enfin plus, enfin qui étaient différentes, euh, avec le patient greffé rénale pour qui la situation avait plutôt mal évolué ?

Dr PC : Ce patient là, ce greffé rénal, ayant eu une première greffe il y a facilement une quinzaine d'années, donc c'est une histoire qui est assez ancienne, était déjà très suivi au CHU, en dermato, en néphro etc . Donc finalement dès qu'il avait un souci il y a même des fois où je ne le voyais même pas. Il avait ses prises de sang régulièrement et même des fois quand il voyait que cela ne se passait pas bien au niveau prise de sang, il se rendait directement au CHU ou il contactait directement les médecins du service. Donc quelque part ce sont des patients qui sont certain très inquiets, donc qui sont dans une demande d'hospitalisation ou de suivi spécialisé. Aujourd'hui le patient il fait un peu ce qu'il veut, le médecin généraliste est fortement concurrencé par la voisine et internet donc certains patients font leur médecine à leur sauce en se documentant bien sûr ailleurs et certains, on ne les voit pas. Le médecin généraliste de premier recours qui est le passage obligé d'un bon système de soins, il y a des gens qui passent complètement à travers les mailles du filet. C'est, le monde qui a changé.

PH : Et ça vous l'avez vécu comment le fait que, ce que vous évoquiez, le fait que dès qu'il y ait un problème ou quelque chose, ils se référaient directement au centre de transplantation, centre de greffe au CHU de NANTES ? Comment vous l'avez vécu ?

Dr PC : Cela ne me pose aucun problème. Je n'ai pas de problème d'égo, je ne me prends pas pour Dieu le père, je soigne les gens qui viennent me voir, ceux qui ne viennent pas me voir, ils se débrouillent tout seul. Moi, je ne suis pour une responsabilisation des gens, donc quelque part que le CHU fasse son boulot, les gens aillent directement au CHU, ça ne me pose aucun souci.

PH : D'accord, ça ne vous pose aucun souci. Est-ce que cela vous a posé, euh est ce que cela a modifié le suivi de ce patient-là ? Ou la prise en charge vis-à-vis de ce patient là, vous en tant que médecin traitant ?

Dr PC : Non, parce que moi, quand il a besoin de moi, il sait où me trouver.

PH : D'accord

Dr PC : Donc, à ce moment-là, je réponds à ses besoins à son attente, après quand effectivement il y a des moments où il va directement au centre hospitalier. Cela ne me pose aucun souci. En plus, encore une fois on est dans une zone un peu désertifiée ce qui fait que l'on a trop de patients, on a trop de travail donc si certains patients nous évitent du travail, je trouve cela très bien.

PH : D'accord. Justement, on parlait du centre de greffe, du CHU, en reprenant les patients pour lesquels on vient de parler, comment vous qualifieriez votre relation avec le centre de greffe.

Dr PC : Épistolaire

PH : Épistolaire. Alors, est ce que vous pouvez me développer ?

Dr PC : Ben, pas de contact téléphonique ni de leur part ni du mien et que des courriers de leur part.

PH : D'accord.

Dr PC : Donc finalement, je n'ai jamais eu aucun contact physique voir même téléphonique avec un médecin du centre de greffes soit de RENNES soit de NANTES

PH : D'accord. Par courrier, eux ils vous envoient les courriers à quel moment ?

Dr PC : Quand ils voient les patients, il n'y a pas de souci, il y a des secrétaires au CHU. Dès qu'ils voient les patients, ils envoient un petit courrier. Et ça se passe plutôt bien comme cela.

PH : D'accord. Vous m'aviez dit tout à l'heure que vous n'aviez jamais à les joindre. A aucun moment.

Dr PC : Ben je les aurais appelés si j'avais eu un problème.

PH : Ouais, un problème, c'est intéressant.

Dr PC : Ben oui, évidemment. On fait appel aux intervenants extérieurs, aux spécialistes ou aux hôpitaux quand il y a un souci. Ce qu'on arrive à gérer, on gère.

PH : Ouais, un problème, est ce que vous pouvez

Dr PC : Une interrogation sur une infection, sur une incompatibilité entre un traitement éventuel et un immunosuppresseur, enfin une interrogation comme cela

PH : Et, alors ça, ça vous est déjà arrivé ?

Dr PC : Non

PH : D'accord. Même si cela ne vous ait jamais arrivé, en cas de problème, vers qui vous tourneriez vous ?

Dr PC : Ça dépend du problème, si c'était un problème d'infectiologie limite on peut passer un coup de fil en médecine interne en infectieux. On a quand même des correspondants dans tous les services, si on a une question sur ce plan-là, ou le service de greffe évidemment.

PH : D'accord. Donc vous me parliez de la relation épistolaire, est-ce que c'est une relation au final, qui vous convient ? Est-ce que vous en tant que médecin généraliste à GUENROUET, vous auriez besoin peut-être, de plus, vis-à-vis, j'imagine que le premier patient pour qui la situation se déroule merveilleusement bien, pas forcément, mais est-ce que, à certains moments est-ce que vous ressentiriez le besoin d'une amélioration au niveau de certaines choses justement tout en se référant à la relation avec le centre de transplantation ?

Dr PC : Bah, ce qu'il faut c'est qu'on puisse avoir, je dirai, un accès peut-être un peu plus direct, mais ça c'est valable avec tous les services des hôpitaux, un accès par exemple téléphonique, plus facile, que le standard des hôpitaux ou des secrétariats qui sont fermés à quatre heures de l'après-midi quand on est encore au boulot tard le soir. Ça serait bien d'avoir un numéro d'un téléphone portable par exemple, d'un médecin d'astreinte. Ce qu'ils font de plus en plus dans les services d'ailleurs. Il y a toujours un interne ou un chef qui est joignable sur un numéro dédié aux médecins généralistes. Ce qui permet d'appeler directement et d'avoir un interlocuteur un peu au courant des choses et de gérer une situation en dix minutes de téléphone.

PH : D'accord. Un numéro, enfin, une ligne directe pour un avis médical référant

Dr PC : Voilà, tout à fait. Ça c'est pratique

PH : Est-ce que vous voyiez autre chose, qui pourrait améliorer les relations ?

Dr PC : Non pas spécialement. Les courriers sont toujours bien complets, donc non

PH : Complet, ok

Dr PC : Non, c'est vrai, on n'a pas tellement de soucis, et puis, étant loin, un vieux médecin loin de la ville, il y a bien longtemps que l'on se débrouille un peu tout seul.

PH : Pas si vieux que cela. Sourire

Dr PC : On a été éduqué en médecine, en fac de médecine, à une époque où on ne parlait pas de judiciarisation, on pensait qu'on avait la confiance de nos patients et on leur faisait aussi confiance.

On n'était pas dans la défiance un peu plus actuelle que ce que l'on voit aujourd'hui. Bon, on n'est jamais à l'abri d'un problème bien sûr mais globalement on a toujours travaillé sur notre planète, loin des référentiels, de la standardisation et des protocoles.

PH : Ok, alors avec tout ce que l'on vient d'évoquer, comment vous voyiez le rôle, enfin pour vous, du médecin généraliste, dans le suivi de ces patients, patients greffés ?

Dr PC : Rôle bien sûr, de conseils, rôle d'informations, mais souvent ils sont très très bien informés. Avant les greffes ils ont beaucoup de réunions, ils savent vraiment, et puis, ce n'est pas une appendicite, ce n'est pas une rage de dents, c'est quelque chose de très, encore une fois la greffe c'est psychologiquement quelque chose de très, de très fort. Puisqu'ils sont, ce ne sont pas eux qui m'ont raconté cela mais c'est comme cela que je l'imagine, ils sont en face d'une défaillance d'organe grave, qui met en jeu, à moyen ou court terme, le pronostic vital. Ce n'est pas quelque chose de bénin, ce n'est pas l'appendicite qui ne pose pas de problème métaphysique. On se fait opérer, on sort, on est guéri, et on n'en parle plus. Là, c'est quelque chose qui est de l'ordre, ils sont en face d'un échec de vie, quelque part, soit, ils ont mal fait les choses soit, ils n'ont pas eu de chance. Mais cela remet en cause, profondément, leur façon antérieure de vivre. En plus, ils vont passer par des épreuves quand même, compliquées parce qu'une greffe ce n'est quand même pas de la rigolade, au niveau du temps opératoire, au niveau des conséquences, au niveau des risques. Après ils ont un traitement derrière qui est quand même à vie. Parce que les greffés on arrête tous les traitements immunodépresseurs ?

PH : Hum, hum

Dr PC : Et en plus, ils vivent grâce à la mort de quelqu'un d'autre. Donc psychologiquement, philosophiquement c'est quand même quelque chose d'important. Et d'ailleurs, souvent ils en parlent. Je vois, souvent, mon greffé hépatique, très souvent, il me dit « j'ai eu de la chance que quelqu'un soit mort pour moi » « entre guillemet ».

PH : D'accord.

Dr PC : Et le greffé rénal, lui, c'est son frère qui lui a donné son rein, donc c'était quelque chose d'assez puissant sur le plan familial. On ne voit plus la vie de la même façon après. Donc philosophiquement cela change quand même beaucoup de chose. Et ils n'ont pas envie de gâcher un petit peu ce que l'on a fait pour eux, en tant que médecins, donc ils prennent soin du corps étranger qu'on leur donne.

PH : Hum, hum

Dr PC : On est dans une démarche assez positive.

PH : D'accord. Démarche positive. Est-ce que cela joue sur votre rôle ? Ça modifie certaines choses ?

Dr PC : Oui, ils me tiennent au courant des dernières avancées de la médecine, ils me racontent, mon greffé hépatique, il va dans des congrès, il me dit, tiens j'ai entendu parler de telle molécules « machin », parfois il me dit « tiens j'ai été voir sur internet, je t'ai emmené l'article »

PH : D'accord.

Dr PC : Je le laisse jouer au docteur, mais cela va très bien. On est dans une coopération.

PH : Une coopération

Dr PC : De toute façon c'est comme cela que j'estime la médecine générale. Moi je suis quelqu'un qui a une connaissance scientifique de certaines choses, qui ne connaît pas tout sur tout, loin de là et qui peut apporter des choses aux gens, mais les gens peuvent aussi m'amener des choses. On est dans un dialogue. Bon, il y a des fois où il faut que je les recadre, en leur disant, ça ce n'est pas bon pour vous. Bien sûr, j'ai mon rôle de médecin, je suis censé en connaître un peu plus qu'eux, mais, pour moi, on est dans le dialogue. Moi, j'aime bien que mes patients sortent de mon cabinet en ayant compris ce qui leur arrive, et en ayant compris ce qu'ils peuvent faire pour aller mieux. C'est à eux de faire, le gros du boulot. La BPCO qui continue de fumer, moi, chaque fois que je lui donne un traitement, je lui dis qu'il ne va pas être efficace tant qu'il n'aura pas arrêté de fumer. On va faire comme les Anglo saxons : vous fumez, vous avez besoin d'un pontage cardiaque et bien on ne va pas vous le faire, tant que vous fumez. Parce que cela ne sert à rien, vous allez saboter le travail. Donc arrêtez de fumer et on en reparle. Et je trouve que c'est une démarche qui est beaucoup plus positive que de soigner les gens à l'insu de leur plein gré ou contre leur avis ou sans avoir leur adhésion. Le lève toi et marche est beaucoup plus efficace que reste assis à pleurer.

PH : Est-ce que vous avez des choses à rajouter sur ce que l'on vient d'évoquer ?

Dr PC : La question ? En fait, quelle était votre attente, enfin, un petit peu psychologiquement ? Qu'est-ce que vous attendiez de cette discussion ?

PH : L'objectif de la thèse c'est, enfin pour le moment je n'ai pas d'attente particulière, c'est justement de venir au contact, en ayant cet objectif-là, de comprendre l'expérience du médecin généraliste dans le suivi des patients greffés, c'est de, en partant de quelque chose de vierge, sans avoir d'a priori, c'est d'essayer justement, de mieux comprendre la vision des choses sur, comment les médecins généralistes qui ont de l'expérience voient les choses avec le recul sur le suivi de ces patients-là. Puisque bon, moi, j'ai quand même peu de, j'ai fait mon internat, il y deux ans que je fais des remplacements, mais j'ai encore très peu d'expérience sur le suivi au long court des patients chroniques. Déjà en tant que remplaçant, je me suis quand même rendu compte à plusieurs reprises, que ce que l'on évoquait un peu tout à l'heure, c'est-à-dire, il y a ce qui se passe dans le cabinet en

médecine générale en ville, ce qui se passe à l'hôpital et en fait, ce que l'on a évoqué à plusieurs reprises, on a l'impression qu'il y a un GAP, un vide un petit peu.

Dr PC : Ce n'est pas qu'il y a un GAP. Ce sont deux mondes qui ne se côtoient pas. Nous on a l'avantage d'avoir été à l'hôpital. Moi, l'hôpital ça a été ma maison pendant des années. En tant qu'interne, en tant que résident. Moi, je connais l'hôpital et j'en suis sorti. Et quand je suis sorti de l'hôpital, je me suis rendu compte que mes profs de fac étaient des gens très compétents mais ils ne n'avaient pas appris à soigner un rhume et que je rencontrai plus facilement dans mon activité dans le monde réel, des gens qui étaient enrhumés que des gens qui avaient besoin d'une greffe de foie. Donc, il y avait un problème. Alors je pense que ce problème, nous on l'a réglé ce problème-là, par l'expérience, on s'est formé etc. Je pense que ce problème-là a été amélioré par le fait qu'il y a des enseignements en médecine générale en fac aujourd'hui, mais il ne faut pas oublier qu'un médecin hospitalier est quelqu'un qui n'est jamais sorti de l'hôpital et que l'hôpital n'est pas le monde réel. Dans l'hôpital nous avons des numéros qui sont allongés à poil dans des lits et quand vous avez besoin de palper leur foie, leur rate, ce qu'on veut, vous allez dans la chambre, vous n'êtes même pas obligé de frapper à la porte, de dire bonjour, vous poussez les draps, vous palpez et vous repartez. Vous allez en tant que médecin chercher l'info, vous avez besoin d'une info, vous allez la chercher. Vous ignorez complètement qu'il y a un être humain qui est dans le lit. Nous dans le monde réel, ce sont des gens réels, qui ont leur vie, qui vivent dans leur monde et nous, on rentre chez eux. Ce n'est pas eux qui viennent dans notre hôpital où l'on fait ce que l'on veut, c'est nous qui rentrons chez eux, et on ne rentre pas n'importe comment chez les gens. On frappe à la porte et on s'essuie les pieds avant de rentrer, puis on dit « bonjour », c'est quand même mieux. Ce qui fait que dans le monde réel avec des gens réels de la vraie vie, on n'a pas le même comportement, on ne peut pas avoir le même comportement que le comportement que l'on avait à l'hôpital. Ou encore une fois on a été formé par des gens qui sont très compétents sur le plan technique et certains très compétents sur le plan humain mais pas tous, ou ce sont des jeunes qui sont rentrés à 17, 18 ans en fac de médecine et qui 50 ans après sont toujours dans le cocon de l'hôpital, ils n'en sont pas sortis. J'ai des copains qui sont attachés enfin qui étaient chefs de clinique au CHU notamment à NANTES, qui se sont installés notamment en libéral à NANTES, ils m'ont tous dit « en six mois on avait complètement changé notre façon de faire » et aujourd'hui comme ils sont toujours attachés, ils retournent à l'hôpital, aujourd'hui ils peuvent critiquer l'hôpital. Il y en a un qui est gastro, il me dit quand je suis dans ma clinique à NANTES, je fais dix colonoscopies dans la journée et on est trois dans le bloc. Quand je suis au CHU, j'en fais cinq dans la journée et on est cinq dans le bloc. Euh, et entre parenthèse le CHU facture quatre fois plus cher à la sécu, que la clinique privée. Il y a un gros souci. Donc nous on sort de

l'hôpital, on va dans le monde réel, les hospitaliers, eux, ne sont jamais sortis de l'hôpital. Cela leur ferait du bien qu'ils viennent un peu prendre l'air. Ils verraient, que, ben, si techniquement ils sont à la pointe, ça c'est indéniable dans les rapports avec les patients ce ne sont pas des numéros. Alors certains le savent, moi, j'ai le souvenir d'un chef de service de cardio de NANTES, il m'a dit « aujourd'hui je suis obligé de gérer des colis ». Avant j'avais des patients, bon c'était des vieux de l'ancienne école, chauvins sur les bords, mais il dit, aujourd'hui avec tous les règlements et tout ça maintenant, je gère des colis. Des numéros sur des colis, et ce n'est pas monsieur machin, c'est la sténo du truc ou l'infarctus du trois. Et ça je pense que tout médecin qui sort de l'hôpital se rend compte que sur le plan humain on n'est pas bien formé à ce niveau-là. Le coup de la thèse, je pense que c'est intéressant pour le centre de greffe, de savoir ce qui peut améliorer dans sa communication avec les généralistes pour que tout se passe bien, en fait, je pense que leur intérêt est là. Il y a une solution, qui est quand même simple, c'est d'avoir une ligne dédiée ou l'on puisse nous, appeler, le jour où il y a un problème, pour pouvoir les joindre assez facilement. En fait, ça serait déjà pas mal. Sinon, moi, je n'ai rien contre le centre de greffe. Ils font du sacré boulot. Après, nous on gère la partie humaine, dans la vie réelle, et la partie humaine est très importante. L'être humain c'est 90 % de psychologique, 10 % de physique, à mon avis, j'exagère un peu mais ce n'est pas loin.

PH : Je suis assez d'accord avec vous.

Dr PC : Mais ça, c'est un peu, c'est l'expérience. On est des techs, on a un substratum scientifique mais il faut un énorme côté humain, beaucoup de choses se gèrent sans médicament. Un bon coup de pied au cul, ou quand on sort les mouchoirs de temps en temps cela aide bien. Mais on est dans la vraie vie, quoi.

PH : Très bien. Je vous remercie beaucoup

Dr PC : Mais de rien, cher jeune confrère

E2 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Jean Yves BAZIN

PH : Bonjour, donc je m'appelle Pierre HOUSSEL, actuellement médecin généraliste remplaçant dans la région de NANTES, ancien interne de la médecine générale à la faculté de MONTPELLIER. Je vous remercie aujourd'hui de m'accorder un peu de temps pour m'aider à la réalisation de mon travail de thèse. Donc, l'objectif de cette thèse est de vraiment comprendre l'expérience du médecin généraliste dans le suivi des patients, greffés d'organes solides, donc essentiellement foie, rein par arguments de fréquence. Pour ce faire, je réalise une étude qualitative, c'est-à-dire que je réalise des entretiens avec plusieurs médecins volontaires. Cela va se dérouler de la manière suivante. Une série de questions ouvertes, afin d'avoir votre opinion, votre expérience, votre ressenti, sur le sujet. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses, voilà. Afin de pouvoir analyser les données, l'entretien est enregistré et il est totalement anonyme. Dans un premier temps, pour commencer, si on prend le terme de greffés d'organes solides, vous en tant que médecin généraliste, qu'est-ce que cela vous évoque, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

Dr JYB : Cela m'évoque essentiellement des problèmes de greffes du rein qui sont les plus fréquents pour nous, ça évoque des relations qui sont parfois incomplètes avec l'hôpital et un suivi qui peut être relativement compliqué parce que cela peut relever des mécanismes pas toujours simples à gérer par un médecin généraliste.

PH : D'accord. Pas simple à gérer.

Dr JYB : Pas toujours. En particulier chez les insuffisants rénaux, on peut très vite se retrouver avec des décompensations rénales assez marquées. Comme je vous le disais, j'ai beaucoup d'expérience dans le domaine du foie. Personnellement, j'ai une greffée du foie qui n'a jamais posé de problème. Le rein me paraît beaucoup plus complexe surtout avec des histoires d'infections, de poussées d'insuffisances rénales donc pas toujours facile à gérer les veilles de week end.

PH : D'accord. Si je vous laisse un petit peu de temps pour vous souvenir d'un patient greffé, vous pouvez prendre le temps d'y réfléchir. Je ne sais pas si vous en avez un en tête.

Dr JYB : Oui, oui, j'en ai plein en tête. Une greffée du poumon aussi.

PH : D'accord. Au niveau greffé foie ou rein ?

Dr JYB : Oui, je pense à une greffée du rein qui est assez complexe parce qu'effectivement, c'est une patiente qui développe énormément d'histoires infectieuses. Avec des infections urinaires extrêmement récidivantes. C'est compliqué. On oscille, sans arrêt avec les services de néphro, les

services qui sont plus spécifiquement orientés sur la partie greffe. Donc entre la néphro et l'urologie, ce n'est pas toujours simple d'avoir une coordination pleinement satisfaisante.

PH : D'accord. C'est une patiente que vous suiviez avant ?

Dr JYB : Non, non, elle est greffée, rein, pancréas mais actuellement c'est la patiente qui me pose le plus de problèmes en termes de suivi de greffe.

PH : D'accord. Vous la suiviez en médecine générale avant sa greffe ?

Dr JYB : Non, non. Elle n'habitait pas dans le secteur, je l'ai récupéré, cela fait une quinzaine d'années que je la suis

PH : D'accord. Au niveau de son suivi, comment est-ce que vous intervenez avec cette patiente-là. A quelle fréquence est-ce que vous la voyez dans votre cabinet en médecine générale ?

Dr JYB : De façon générale, pour beaucoup de greffés, je pense, qu'ils échappent largement au médecin généraliste. C'est-à-dire que le suivi s'effectue souvent en circuit fermé dans les structures hospitalières. Cela n'est pas tout à fait vrai, effectivement, des greffés hépatiques où je trouve que le suivi est beaucoup moins dense. On est souvent sur un bilan, une à deux fois par an. Donc on est amené à être beaucoup plus en contact avec eux. Les greffés du rein que je peux suivre, j'en ai, j'ai deux patients auxquels je pense. Une qui est suivie sur ANGERS et l'autre sur NANTES. Ces deux patients je peux dire que je ne les vois quasiment jamais. Ils sont dans des circuits fermés CHU, centre de dialyse parfois. Il y a parfois des échecs de greffe les concernant. Plusieurs greffes antérieurement. La patiente que j'évoquais tout à l'heure, qui a ses histoires d'infections, par contre elle je la vois beaucoup mais c'est pour les complications. Donc j'interviens avec une dame en plus qui est infirmière. Elle fait quand même pas mal appel à moi quand il y a une complication, d'abord parce qu'elle a des problèmes parfois de contact avec les structures hospitalières qui s'occupent d'elle. Les deux autres greffés du rein auxquels je pense, comme je vous le disais, sont dans un circuit complètement fermé, qui m'échappe totalement. Je reçois les courriers, c'est bien, mais ils n'ont quasiment pas besoin de médecin généraliste.

PH : D'accord. Est-ce que ces patients-là sont amenés à venir vous voir pour un problème autre comme un patient lambda, j'ai envie de dire, qui ne serait pas forcément un patient de la grippe ? pour un problème intercurrent.

Dr JYB : Ça arrive, mais c'est vraiment, c'est rare parce que les pathologies tournent principalement autour de pathologies justifiant la greffe. Ce ne sont pas des patients très demandeurs ou des problèmes intercurrent sont traités au décours des consultations qu'ils ont. Donc, oui, j'en ai vu un, il n'y a pas très longtemps car il a fait un accès de fibrillation, donc il faisait un malaise, donc il est venu là, mais c'est relativement inhabituel

PH : D'accord. Vous m'avez parlé d'infections. Chez ces patients-là, quel est votre vécu ? Vous me parliez de la patiente greffée rénale qui consultait à plusieurs reprises.

Dr JYB : C'est une patiente qui fait des infections extrêmement sévères et des bactéries multi résistantes donc on galère avec les antibiotiques strictement hospitaliers. Ça marche, ça ne marche pas. Les néphros la renvoient vers les urologues ; les urologues vers les néphros. Elle fait des épisodes de déshydratations aiguës sur fièvre. Je l'ai vu l'été dernier par exemple, elle était complètement déshydratée avec une fonction rénale complètement dégradée. Donc il a fallu faire prendre d'urgence mais je l'ai envoyé trois, quatre fois sur des pyélonéphrites, des déshydratations, en urgence, en milieu hospitalier. C'est un suivi qui est difficile à gérer chez elle.

PH : Quand vous dites, difficile. C'est à quel niveau ?

Dr JYB : Parce que nous n'avons pas tous les éléments de prise en charge disponibles, ne serait-ce que l'usage des antibiotiques qui est complexe pour nous parce que quand vous tombez sur des souches résistantes qui ne sont sensibles qu'à des produits hospitaliers, on est quand même un petit peu en difficulté. Il faut avoir aussi des éléments biologiques qu'on a un peu de mal à avoir en urgence, il ne faut pas les oublier. Nous, les hémocultures pour nous ce n'est pas si simple à réaliser. Que quand vous voyez à midi quelqu'un et bien on est un peu coincé parfois. Ce sont parfois des éléments qui sont difficiles à bien prendre en charge et c'est en limite parfois des capacités de prise en charge.

PH : D'accord. Cette patiente est suivie à NANTES ?

Dr JYB : Oui, oui.

PH : D'accord. Si on parle du centre de malades de référence, pour cette patiente, comment vous qualifiez votre relation avec le centre de greffe ? Au niveau du CHU à NANTES ?

Dr JYB : Très épistolaire. Un peu plus difficile en contact direct.

PH : Oui.

Dr JYB : J'ai des courriers. Je trouve que dans l'ensemble effectivement il y a une très nette amélioration des éléments de diffusion de l'information. Les courriers ont les reçoit quand même de mieux en mieux et on n'a de moins en moins de surprises. Ça fonctionne assez bien dans l'ensemble. Même s'il y a des cas un petit peu extérieur aux greffes qui m'ont un fort irrité en ce moment car j'ai deux patientes qui sont décédées au CHU sans que je sois informé. Donc c'est très désagréable. Mais dans l'ensemble effectivement sur le plan des courriers ça fonctionne bien. Après quand on a besoin de joindre un médecin c'est beaucoup plus compliqué souvent à réaliser.

PH : Compliqué ?

Dr JYB : Oui. Compliqué. Le médecin n'est pas là, il n'est pas joignable. On se rend compte que les contacts avec les médecins hospitaliers sont souvent difficiles. Difficile. C'est de moins en moins

personnalisé. Je ne sais pas si c'est une histoire de disponibilité, d'horaires, on a l'impression que ça tourne beaucoup plus dans les suivis et c'est quand même assez complexe parfois.

PH : D'accord. Est-ce que cette patiente là, vous avez un médecin référent ? Vous savez vers qui vous adresser en cas de besoin, de question ?

Dr JYB : En théorie oui, mais en pratique on se rend compte que c'est difficile.

PH : D'accord. Vous me dites « en théorie oui »

Dr JYB : On a un nom de référent, il y a par exemple un néphrologue référent mais lui, c'est quand même difficile de le joindre. Je pense que les obligations des hospitaliers font qu'ils ne sont pas toujours disponibles, que souvent ils ne sont pas là, qu'entre les jours où ils ne sont pas là, les réunions, les congrès, les arrêts divers, ça fait que les choses sont parfois un petit peu complexe.

PH : Est-ce que vous avez en tête quelque chose qui pourrait améliorer ça ? En tant que médecin généraliste vous avez des besoins parfois des retours du CHU, du centre de greffes, j'imagine.

Dr JYB : Il y a une chose qui se met en place, manifestement, c'est la notion d'accès au dossier qui commence à se mettre en place, et cela peut être intéressant pour avoir un contact plus facile, au moins avoir des références récentes que l'on n'a pas forcément sur les courriers. Parce que l'on ne sait pas ce qu'a donné l'ECBU qui a été fait, parce que l'on a un courrier dont les résultats sont en attente mais si on a un besoin à court terme on doit les avoir, on ne les a pas. Donc je pense qu'effectivement il y a aura sûrement un bénéfice à pouvoir accéder directement au dossier. Je pense que sur NANTES en particulier, j'ai cherché un courrier, il n'y a pas si longtemps que cela. On devrait pouvoir accéder directement au dossier avec un code qui nous sera transmis, semble-t-il. Je pense que ça c'est quand même un plus, également ce qui peut être intéressant aussi c'est de pouvoir communiquer facilement par mail directement avec le médecin référent ça peut aussi simplifier les démarches.

PH : Un accès direct au dossier c'est en néphro ?

Dr JYB : En néphro, j'ai reçu un courrier, je l'ai mis de côté, je l'ai lu un peu vite, à tort, mais si j'ai bien compris, on pourra accéder à court terme, directement, partager les données du dossier avec les données hospitalières qui sont intégrées au dossier du patient.

PH : D'accord.

Dr JYB : Il y a un numéro de code qui va nous arriver, enfin, j'ai parcouru cela assez rapidement

PH : D'accord. Pour cette patiente-là, quand vous la voyez en tant que médecin généraliste, au niveau des prescriptions, quel est votre rôle sur la suite d'une consultation normale, ici au cabinet ?

JYB : Mon rôle il est de ne pas les renouveler. Ce sont généralement des patients qui ont des suivis extrêmement denses, au niveau des reins, je suis rarement amené à faire des renouvellements de traitement. Les choses sont différentes, sur la patiente par exemple greffée du foie dont je vous parlais,

ou là moi par contre, je fais des renouvellements parce que les délais en pré consultation sont beaucoup plus long et là on assure quand même un suivi. On va faire des dosages sériques, un certain nombre de choses, donc il y a une participation un peu plus importante. Mais je me rends compte que les greffés sont souvent des patients qui ont un suivi hospitalier vraiment dense pour lequel les généralistes sont un petit peu à l'extérieur. Encore une fois probablement parce que nous n'avons pas tous les arguments non plus pour les prendre mieux en charge et puis ils ont besoin de suivis très denses. Il y a un taux de complications je trouve chez les greffés du rein qui est relativement élevé.

PH : Quand vous dites que l'on n'a pas tous les arguments pour les prendre en charge.

Dr JYB : En termes de compétences, j'entends, surtout. On n'a pas obligatoirement une compétence pour suivre tous les arcanes des greffés, les traitements sont parfois aussi un peu complexes. Donc ça intervient aussi dans le type de suivi qui peut être fait.

PH : D'accord. Quand les traitements sont complexes, qu'au niveau des prescriptions vous faites très peu de renouvellements. Le fait d'avoir un patient qui a des traitements complexes, est ce que cela change votre attitude ? Votre prise en charge dans son suivi ?

Dr JYB : Oui, ça peut amener à s'inscrire un peu moins dans le processus thérapeutique à partir du moment où vous abordez le sujet et vous connaissez moins, je pense que l'on est quand même un peu plus en difficulté, cela ne veut pas dire que cela n'intéresse pas et cela ne veut pas dire que l'on ne peut pas faire un renouvellement banal des traitements immunosuppresseurs, cela n'est pas non plus une impossibilité, on le fait bien dans d'autres domaines de pathologies infectieuses ou autre, en médecine interne, mais ce patient vient quand même sur une fragilité importante, des comorbidités qui rend le suivi un peu aléatoire.

PH : D'accord. Quand vous dites, comme comorbidité, est ce qu'elles sont évoquées en consultation, ici, en tant que médecin généraliste ?

Dr JYB : Oui, oui.

PH : On a parlé de cette patiente

Dr JYB : Je fais une parenthèse, mais je pense aussi que les patients sont très demandeurs, sont aussi habitués à avoir leurs interlocuteurs hospitaliers parce qu'ils ont des réponses plus adéquates que ce que l'on peut leur apporter parfois même si on voit bien que sur le plan moral, sur le plan de l'accompagnement dans l'ensemble c'est souvent utile de garder contact avec ces greffés parce que ce sont des patients qui ont des fragilités derrière, qui ont besoin d'être soutenus, parce que l'on connaît la famille, que l'on voit les enfants, les conjoints, et donc je me rends compte quand même, que c'est important que le généraliste ait sa part dans ce suivi. Ça permet d'avoir une prise en charge plus globale. Mais l'aspect très technique est quand même orienté sur la pratique hospitalière.

PH : On a parlé de cette patiente greffée du rein. Est-ce que vous avez en tête une patiente ou un patient pour qui l'histoire était peut-être plus simple ? Avec moins de difficultés au niveau de la gestion pour vous en tant que médecin généraliste ?

Dr JYB : Oui, oui. J'ai des greffés des reins ou cela se passe assez simplement. Oui, cela arrive, quand même. On se souvient toujours un peu plus des patients difficiles et compliqués que des patients pour lesquels cela se passe facilement parce que l'on finit par oublier quasiment, un peu leurs pathologies.

PH : D'accord. Pour un patient pour qui ça s'est un peu mieux déroulé. Est-ce que vous avez des modifications à apporter, notamment au niveau de la relation avec le centre de greffe, toutes ces choses-là ? Les choses se sont déroulées différemment.

Dr JYB : Je parle un peu des éléments qui passent parfois un peu plus difficilement, ça peut très bien se passer parfois, ces temps-ci je pense, beaucoup des médecins hospitaliers qui prennent en charge les patients. On a des relations un peu plus directes parfois avec eux. Mais c'est vrai que l'on est dans un monde où parfois les distances sont quand même relativement importantes entre le généraliste et les structures qui ont tendance à foncer un petit peu en autarcie. Mais bon, cela peut très bien se passer aussi parce que nous avons maintenant beaucoup de patients qui ont des pathologies de greffes. On parlait plutôt des tissus solides, mais bon, il y a aussi beaucoup de patients qui relèvent aussi des pathologies et je trouve qu'à ce niveau-là, nous avons des relations un peu plus faciles qu'avec les services d'hémo.

PH : D'accord. Vous évoquiez la notion de distance entre la médecine générale et le fonctionnement hospitalier. Est-ce que justement, pour réduire cette distance-là, si possible soit-il, qu'est-ce que l'on pourrait faire ?

Dr JYB : Je pense qu'il faudrait d'abord, peut-être participer un petit peu à de la formation, parfois. C'est vrai que le milieu des greffes, on n'a quasiment jamais de formation, de plus, ce sont des thèmes qui sont assez peu développés. C'est peut-être à nous aussi, de solliciter un peu plus les structures qui seraient peut-être plus prêtes à travailler un peu plus pour avoir une formation qui nous permettrait d'être un peu plus performants. D'élever des contacts un peu plus directs mais c'est vrai qu'il y a assez peu de passerelles, je trouve entre les structures suivantes les greffés et les généralistes. Enfin, c'est une sensation que j'ai. J'ai d'autres pathologies où c'est un peu plus simple à prendre en charge entre hospitaliers et puis généralistes.

PH : Avec tout ce que l'on a évoqué. Comment voyez-vous le rôle du médecin généraliste dans le suivi de ces patients-là ?

Dr JYB : Je crois qu'il est important, c'est ce que je vous disais entre autres parce que ce sont des patients qui ont quand même une fragilité, bien sûr une fragilité organique mais ce sont aussi des

fragilités autre, qui peuvent être sociales, psychiques, sur lesquelles, je pense que notre rôle est important. Donc, il faut quand même qu'il y ait une harmonie de pratique et ne pas scinder les structures entre elles, il faut vraiment qu'il y ait une approche très globale pour ces patients et le généraliste à sa part, effectivement dans ce domaine. Il faut essayer de privilégier cette relation et la renforcer probablement parce qu'il y a une sorte d'anonymat un petit peu entre l'hôpital et le généraliste qui est un peu compliqué parfois.

PH : Très bien. Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Dr JYB : Non pas spécialement.

PH : Des questions à poser ?

Dr JYB : Si alors dans le domaine des, je fais une parenthèse à propos des greffés hépatiques, ce qui est un peu complexe, c'est lorsque le centre de greffe est sur une structure, je pense RENNES, en particulier, pour les greffés hépatiques, que le patient est de la région Nantaise et a un plus ou moins un suivi gastro entérologique soit par un gastro libéral soit à fortiori par un gastro hospitalier, par exemple CHU de NANTES, c'est pas une sinécure d'avoir une globalité de prise en charge entre les structures entre elle qui n'ont pas des liens très étroit, semble-t-il.

PH : C'est-à-dire, vous évoquez le fait qu'ils soient suivis à la fois à NANTES et à RENNES ?

Dr JYB : Oui, ça c'est compliqué. Les liens hospitaliers ne sont pas non plus très simples. Je pense à cette patiente greffée à RENNES, qui a eu un suivi, bon, très distendu avec le CHU de NANTES. C'était un peu galère. On a l'impression que les communications entre les structures ne se font pas très bien. En plus cette dame avait une suspicion de maladie cœliaque, par exemple. Donc entre le foie à RENNES, la maladie cœliaque au CHU à NANTES, un gastro libéral avec qui elle avait un peu interrompu le suivi. C'est très compliqué. Je pense qu'il faut que les CHU entre eux, qu'il n'y ait pas de rivalité mais un vrai travail de coopération entre les structures. Il y a peut-être à gagner sous cet angle-là.

PH : Vous, en tant que médecin généraliste pour cette patiente-là, comment êtes-vous intervenu ? Quand vous dites « compliqué », c'est-à-dire ?

Dr JYB : Parce que finalement, c'est moi qui fournissais un peu les données, les données des différentes structures entre elles, donc et surtout elle jouait la dessus, c'est : « je n'ai pas envie de retourner à RENNES parce que c'est plus loin, j'aimerais bien aller sur NANTES, mais à NANTES ils ne savent pas ce que j'ai, ils n'ont pas eu le courrier donc ils ne savent pas ». Les patients jouent parfois un peu là-dessus, le patient est parfois un peu difficile à suivre. On voit bien qu'une unité de structures joue un rôle important. Donc, centre de greffes et centre qui suit d'autres pathologies dans la même sphère ça serait bien de pouvoir uniformiser ça. Est-ce que le suivi post greffe doit se faire

aussi dans les structures qui ont greffé ou est-ce que cela peut être transmis sur une structure de proximité, ça, c'est aussi une interrogation.

PH : Cette patiente-là, à quelle fréquence elle va

Dr JYB : Actuellement, sur RENNES, je ne sais plus si c'est une ou deux fois par an. C'est quand même assez lâche et puis, il n'y a pas de grosses pathologies. Sa greffe se passe bien donc pas de grosses difficultés, c'est plus le fait d'infections intercurrentes sans relation directement avec la greffe mais dans le même domaine, dans la sphère digestive par exemple qui ont rendu les choses un petit peu plus compliqué.

PH : Très bien. Merci.

Dr JYB : Voilà.

E3 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Hubert MOSER

PH : Bonjour, donc je m'appelle Pierre Houssel ancien interne à la faculté de médecine de Montpellier, actuellement médecin généraliste remplaçant à Nantes. Donc je vous remercie aujourd'hui de m'accorder un peu de temps pour m'aider à la réalisation de mon travail de thèse. Donc l'objectif du travail est de comprendre en fait l'expérience du médecin généraliste, le vécu, le ressenti, son expérience dans le suivi des patients greffés d'organes solides, essentiellement foie et rein par argument de fréquence. Donc pour se faire, nous réalisons une étude qualitative, donc en fait je fais plusieurs entretiens avec des médecins généralistes volontaires. Afin de faciliter l'analyse des données on enregistre les entretiens. Voilà

Donc... Pour commencer, si je vous parle de patient greffé d'organes solides, vous en tant que médecin généraliste, qu'est-ce que cela vous évoque ?

HM: Avant tout la greffe rénale, et secondairement les greffes hépatiques quoi... dans l'ordre de fréquence en tout cas.

PH : D'accord, par argument de fréquence ? c'est à dire que...

HM : Dans ma pratique en tout cas

PH : D'accord

HM : Si c'est ça dont vous parlez ?

PH : Alors c'est à dire que vous avez plus souvent à faire à des patients greffés du rein que foie ?

HM : Je dois avoir 4 patients greffés rénaux et une patiente greffée foie

PH : D'accord et si on prend ces patients-là, pour vous un patient greffé en médecine générale, qu'est-ce que, à quoi ça vous fait penser? Qu'est-ce que cela vous évoque ?

HM : Alors, par le passé c'était un patient qui disparaissait de la patientèle, qui n'existait plus, en fait ils ont tellement de consultations et tellement d'organisation de consultations, finalement on n'est pas articulé dans le suivi. En tout cas pour les greffés rénaux c'est sûr, pour les greffés hépatiques bah j'ai qu'un exemple, et c'est une patiente qui a toujours ... mais ça demande quand même en général une démarche personnelle du patient pour continuer à entretenir une relation avec son médecin traitant.

PH : D'accord. Vous dites « par le passé », les choses ont changées, il y a eu des modifications.

HM : Bah déjà, il y a beaucoup plus d'échanges, il y a quand même plus d'échanges de courriers déjà. Fin d'échanges... On reçoit beaucoup plus de courriers systématiquement, ce qui n'était pas toujours le cas avant. Euh... On est d'ailleurs souvent noyés par un certain nombre de courriers et comme on

ne voit pas les patients, c'est toujours un peu difficile de s'investir dans le suivi d'un patient quand on ne le voit pas en fait. On reçoit des courriers qui sont relativement longs, qui reprennent, qui sont souvent un peu techniques, et puis quand on ne voit pas le patient ou très peu... Bah on a un peu de mal à lire les 3 pages de compte rendu quoi... Je ne sais pas si vous voyez ?

PH : Ouais... Quand vous me dites que vous ne le voyez pas, c'est à dire ?

HM : Bah on ne les voit pas. On ne les voit pas, c'est à dire qu'en fait, comme ils ont des suivis très réguliers, quand ils ont un problème ils en parlent... Ils vont en parler au néphrologue ou à l'hépatologue, euh... et au gastroentérologue qui va régler les problèmes qui ne sont même pas forcément en lien direct avec la pathologie, et comme ils sont là ils règlent le problème quoi...

PH : D'accord

HM : Donc en fait, à moins d'une survenue d'un événement intercurrent entre deux visites qui ont quand même très fréquentes, on ne les voit pas ... et s'ils n'ont pas une démarche pour maintenir ce lien comme je disais tout à l'heure, il y a peu de... on les voit peu.

Ph : D'accord, participation du patient ? Vous me parliez de la participation du patient ?

HM : Non, pas la participation, de la volonté de maintenir le lien avec le médecin traitant.

PH : D'accord, c'est à dire ? Vous pouvez développer ?

HM : Imaginez que vous êtes un patient qui a une pathologie chronique, c'est exactement le même problème avec les cancers, c'est la même chose hein... Les patients qui sont vus tous les quinze jours ou tous les mois en consultation par un spécialiste d'organes. Euh... Il va aborder, il va finalement au bout d'un moment connaître beaucoup mieux son spécialiste d'organe que son médecin généraliste hein, qu'il va voir très rarement. Donc très rapidement au bout d'un moment, il finit par lui parler de tous ses problèmes et s'il n'a pas la volonté de maintenir un lien avec son médecin traitant et de venir le voir pour des petits trucs, mais même pour discuter, ou pour échanger sur son traitement, voilà parce qu'il n'a pas toujours toutes les réponses ou pas celles qu'il souhaite et bah. On le voit plus.

PH : D'accord donc la volonté vient plutôt du patient ?

HM : Ouais... si on lui donne, si on lui explique qu'il faut qu'il maintienne le lien avec son médecin traitant.

PH : D'accord

Hm: Si on remplace son médecin traitant, c'est à dire en réglant tous les problèmes, même ceux qui sont pas liés à la filière d'organe pour lequel il est pris en charge... bah , euh... et du coup c'est vachement compliqué parce que on a des patients que l'on ne voit pas , euh... mais qu'on voit jamais... le dossier c'est une succession de comptes rendus plus ou moins complexes, plus ou moins

techniques, plus ou moins éloignés de la pratique quotidienne de la médecine générale et si on voit pas le patient, on a un peu de mal à se mettre dedans quoi... Vous voyez ce que je veux dire ?

Ph : D'accord. Euh si je vous laisse un peu de temps pour vous souvenir d'un patient greffé que vous suivez ou que vous avez suivi ...

HM : Hum...

Ph : Si vous en avez un en tête, est ce que vous pouvez me raconter son histoire clinique ? Racontez-moi son histoire ? Comment vous êtes intervenus en tant que médecin généraliste ?

HM : Bah j'ai une patiente qui est ... bah qui est suivie à Rennes hein... qui a été greffée à Rennes. Qui en fait a fait une VHC... euh non VHB dans les années 1976, qui a fait une hépatite chronique active, en fait elle avait été, elle a eu une infection d'hépatite virale post transfusionnelle parce que en fait elle a une agammaglobulinémie congénitale, elle a plusieurs problèmes ... elle est dentiste cette fille-là, elle a dû arrêter son métier d'ailleurs, maintenant elle est en retraite, et donc elle a été transfusée, elle a fait son hépatite chronique active, elle a flingué son foie, et elle a fini par être greffée. Moi je l'ai suivi depuis pas mal d'années maintenant, avant qu'elle soit greffée, et puis elle avait en plus ce suivi mixte parce que en plus elle a des transfusions de gammaglobulines fréquemment, elle a un suivi un petit peu plus complexe que celui des autres quoi... Et elle elle a toujours maintenu le lien, elle est toujours venue en consultation... euh... de temps en temps pour qu'on discute, pour qu'on voit des trucs, pas très fréquemment, mais peut être une fois tous les six mois quoi. Et du coup c'est plus facile de rester le nez dans le dossier quoi...

PH : HumHum

Hm : Un patient qu'on va voir... Moi j'ai des exemples de patients greffés rénaux, du jour où ils ont été greffés, je ne les ai plus jamais revus. J'étais toujours le médecin traitant, donc j'ai la gestion du dossier, la lecture du courrier, les demandes d'ald etc... Et je ne vois jamais le patient. Donc ce n'est pas une question financière, c'est une question d'intérêt intellectuel pur, on a du mal à s'attacher au suivi d'un patient quand on ne le voit pas.

Ph : D'accord, donc là vous évoquiez...

Hm : Mais je ne plaide pas pour un suivi mixte qui serait un suivi alternatif avec le médecin généraliste. Le suivi des greffés il y a quand même un... Il y a un appel à certain nombre de données soit scientifiques, soit de suivi, etc. qui sont très complexes et qui justifient d'être suivi toujours par le même médecin et je ne milite pas comme certains médecins pour faire un petit peu tout quoi ... Je trouve qu'on a suffisamment à faire avec ce qu'on a à faire, mais je milite pour maintenir le lien avec le patient. Parce que ce patient là il peut se canceriser sur quelque chose un jour et puis avoir besoin d'être suivi pour une autre raison et ce sont des patients que l'on ne connaît plus quoi !

PH : Hum Hum... Si on reprend votre patiente greffée foie, son suivi est ce qu'il a changé ? Vous m'expliquiez que vous la suiviez avant sa greffe, vous la suivez maintenant après. Est ce qu'il y a eu des modifications vous en tant que médecin généraliste vous ici au cabinet ?

HM : Je ne fais plus jamais une prescription de traitement.

Ph : C'est à dire ?

HM : Depuis la greffe, plus jamais !

Ph : D'accord

Hm : Je ne fais jamais d'ordonnance quoi, je ne suis pas du tout son traitement.

Ph : D'accord

Hm : Alors qu'elle a une agammaglobulinémie, elle a une transfusion de gammaglobulines mensuelle, donc elle a ça plus le suivi de la greffe du foie, voilà en même temps physiquement la place pour le médecin généraliste il faut la trouver dans tout ça. Ce sont des gens qui sont ultra-polymédiqués, qui voient le médecin un petit peu tout le temps, si on leur dit qu'il faut voir encore en plus leur médecin généraliste, s'ils ne sont pas ultra-motivés c'est compliqué !

Ph : Oui. Cette patiente-là vous la voyez à quelle fréquence ?

Hm : Bah je vais vous dire ...elle je la vois, je l'ai vu...donc, je l'ai vu au mois d'avril, mars/avril c'était le même problème, c'était pour un problème de genou donc qui n'avait rien à voir. Mais avant, je ne l'avais pas vu depuis mars 2018, avant je l'avais vu en mars 2017.

Ph : Une fois par an

HM : ouais à peine. Là elle a un problème de genou parce qu'elle vieillit.

Ph : Et avant la greffe ?

HM : Avant la greffe... elle a été greffée en 1998, ouais mais bon en fait avant je n'étais pas informatisé. L'informatisation commence en 1997. Ensuite elle est ...voilà.

PH : D'accord. Donc quand vous la voyez en consultation...euh... les motifs principaux en fait ?

HM : C'est extra ... c'est en dehors de la pathologie pour laquelle elle est greffée.

PH : D'accord. Euh ... Ça comment vous le vivez-vous en tant que médecin généraliste cette situation-là ?

Hm : Bah c'est ce que je dis, on s'investit proportionnellement, je veux dire si on ne voit pas les gens, on a du mal à s'investir quoi. Mais c'est exactement le même problème dans le suivi en cancéro. En cancer, c'est pareil, il y a des patients qui systématiquement vont dire : « non, non, moi tout ce qui est antalgique etc je vois mon médecin généraliste » ... et qui vont véritablement avoir le lien parce qu'ils se disent que le médecin généraliste est en dehors du système hospitalier et que si ils ont besoin d'un avocat entre guillemet pour les défendre parce que ils ont une situation qui ne va pas, ils ont

toujours leur médecin traitant qui peut faire l'intermédiaire quand eux ont du mal à s'exprimer. Il y a ces gens-là, mais qui sont minoritaires, qui ne sont pas majoritaires. Et ceux-là ils entretiennent volontairement, mais c'est une démarche d'entretenir parce que ça fait des consultations en plus, ils entretiennent une relation avec leur médecin généraliste. Les autres, bah en fait...euh... le concessionnaire fait tout donc ils ne vont pas voir un agent en plus quoi !

PH : Ok, comment pour rebondir là-dessus, est ce que vous avez des relations vous avec le centre de greffe, l'hôpital concernant ces patients-là ?

HM : Alors, dans les périodes post greffes immédiats quand il y a parfois un peu de conséquences des choses comme ça on peut être amenés à être en rapport avec eux directement.

Ph : Oui

HM : Après, le problème de nous dans le Morbihan, c'est qu'on est en lien avec les hôpitaux périphériques et que le centre de greffe il est régional, il est à Rennes. Donc en fait, il y a déjà deux niveaux. Donc il y a un premier niveau de gastroentérologue de périphérie, plus ensuite le niveau de greffe. En général ce sont des patients qui sont vus une fois par an au centre de greffe et puis ensuite les consultations régulières sont faites dans l'hôpital périphérique. Donc forcément le contact avec le centre de greffe il n'est pas...il est un peu élastique quoi.

Ph : Donc cette relation-là vous la qualifieriez comment ? Votre relation avec le centre de greffe ?

HM : Inexistante ...

Ph : d'accord. Quand vous besoin de les joindre, avez-vous déjà eu besoin et comment avez-vous fait pour les contacter ?

HM : Bah en fait en général, j'appelle le médecin, à l'époque quand j'avais besoin d'appeler pour elle, c'était le médecin, fin pour les greffés rénaux c'est la même chose, j'appelle le médecin référent ou le néphrologue ou l'hépatologue référent.

Ph : Et ça fonctionne bien ?

Hm : Bah avant ça fonctionnait, mais le nouveau système hospitalier qui veulent qu'il y ait un médecin qui soit le médecin d'avis qui ne connaît pas le patient, où il faut réexpliquer toute l'histoire, qu'il aille chercher le dossier, qui sorte la tête du cul pour essayer de comprendre une problématique qu'il n'a pas suivi depuis des années, voilà... et puis à la fin pour vous dire bon je vais en parler à mon collègue. On se dit bon on a perdu pas mal de temps quoi. C'est à dire que dans l'autre sens quand eux se posent la question s'ils veulent joindre le médecin traitant, je ne leur passe pas un de mes associés quoi.

Ph : D'accord. En partant de ça, est ce que vous avez certaines choses en tête ou certaines manières de fonctionner qui pourraient s'améliorer ? Avez-vous des attentes vis à vis de ça ? Ou est-ce que c'est une situation au final qui vous convient ?

HM : Bah non, si je disais ça, ça serait en contradiction avec tout ce que j'ai dit avant. Non je pense qu'il y a eu une mode il y a quelques années, alors c'était vrai en cancéro, ça l'était beaucoup moins en transplantation de faire des livrets de suivi avec des visites alternatives, avec des visites chez le médecin traitant. Voilà avec un suivi, avec un fil rouge, avec un lien. Voilà. Et puis je pense, probablement, je ne jette pas la pierre aux hospitaliers, je pense qu'il y a un certain nombre de médecins traitants qui ne sont pas forcément très investis dans ce genre de chose, qui trouvent ça complexe, peut être que ça leur fait peur, oui il y a certainement un certain nombre de raisons mais ce genre d'expérience qu'il y ait eu je ne sais pas une dizaine d'années se sont éteintes d'elles-mêmes. C'est fini ça. Je pense que c'était trop complexe dans le recueil d'informations, ça devait donner du travail supplémentaire, c'était une volonté de lien ville-hôpital mais en fait ça n'a pas fait long feu quoi.

Ph : Et maintenant ça n'existe plus du tout ?

HM : C'est très unipolaire quoi. Ce n'est pas l'objectif.

Ph : Comment est-ce qu'on pourrait améliorer justement cette relation

Hm : Il faut un dossier informatisé unique, il faut qu'on puisse avoir accès au dossier informatisé, qu'on puisse alimenter le dossier du patient, il doit forcément être hospitalier ce dossier là puisque c'est un dossier centralisé mais on doit pouvoir l'alimenter. Au jour d'aujourd'hui, allez en tant que généraliste s'adapter sur un système hospitalier, c'est impossible.

Ph : donc dossier informatisé qui peut être alimenté par le médecin généraliste

Hm : Oui

Ph : D'accord

Hm : Qui est en open source pour le médecin généraliste.

Ph : D'accord. Dans votre expérience, est ce qu'il y a des cas de patients, bon à priori cette patiente-là, ça se passe plutôt bien pour elle. Avez-vous des expériences, des situations qui se sont un peu loin bien passées, qui ont été plus difficiles à gérer ? Tout à l'heure vous me parliez de complexité, de peur, est ce qu'il y a certaines choses, certaines situations qui ont été plus difficiles ?

Hm : Bah, euh... difficile pour le patient ?

Ph : Difficile, euh...soit pour le patient ou alors vous dans le suivi de ce patient la qui se sont un peu moins bien passées, où les choses ont été un peu loin fluides ?

HM : Bah par exemple, nous on connaît quand même bien les patients quoi. Donc chez les greffés foie, il y a un élément qui est fondamentale chez un patient greffable, c'est si jamais il y a un problème d'éthylisme, c'est l'abstinence complète et définitive. Ça m'est déjà arrivé de rappeler les centres de greffe en disant : « vous savez il vous dit mais il n'est pas sevré du tout », et euh... donc ce sont des patients qui n'ont pas été greffés. Aller greffer un patient qui continue à picoler, c'est...autant éteindre un feu et remettre le feu de l'autre côté. Euh. Mais ce que je veux dire c'est que dans ces décisions qui sont des décisions, comme une RCP quoi, on ne nous demande jamais notre avis.

PH : D'accord

Hm : C'est étonnant quand même. Mais il n'y a pas que pour les greffes.

PH : Donc là en fait, pour vous le médecin généraliste, il est... on a quand même l'impression qu'il est amené à voir ce patient au cabinet, est ce qu'il a quand même un rôle ?

Hm : Potentiellement il a un rôle, effectivement il n'en a pas beaucoup... pour les transplantés en tout cas.

Ph : D'accord, dans aucun domaine

Hm : Non mais effectivement j'ai dit. Je n'ai pas dit idéalement, j'ai dit effectivement. Dans la réalité quoi. Dans la réalité on se passe de nous quoi. Jusqu'au jour où il n'y aura vraiment plus de médecin à l'hôpital et ils auront besoin de nous donc ça sera une version qui sera probablement dégradée dans le suivi par rapport à ce qui est fait actuellement , mais je pense que les médecins généralistes ne sont plus du tout prêts parce qu'ils ont été exclus du système de suivi depuis des années quoi donc ça va être difficile, peut être avec les jeunes générations je ne sais pas mais ça va être difficile de les ramener dans le système hein. Parce qu'on se débrouille sans le médecin généraliste quoi. Grosse modo quoi.

Ph : Hum. D'accord. Est-ce que vous avez des choses à ajouter ?

Hm : C'est déjà pas mal non ?

Ph : oui c'est pas mal

Hm : J'espère que c'est plus positif pour certains. Mais je pense que... après c'est différent, je pense que pour des médecins qui sont... dont le centre de référence c'est Rennes , parce qu'ils sont dans la périphérie Rennaise et qu'il n'y a pas d'interface avec un hôpital périphérique , je pense que ça doit être différent de suivis qui sont des suivis déjà bipolaire , alors nous quand on rajoute le troisième pôle , les pauvres gens , c'est vrai que c'est un peu compliqué quoi ...

Ph : Hum

Hm : Mais c'est ... On n'est pas présents, on n'est pas présents au début c'est à dire dans la réflexion initiale, alors quelqu'un qui a une hépatite chronique active qui a flingué son foie ou qui a je ne sais

pas des raisons qui sont non toxiques si vous voulez. Je comprends qu'on intervienne ou pas dans la discussion ça n'a pas beaucoup d'intérêt quoi. En revanche quand il y a vraiment un problème d'intoxication éthylique, ce qui est quand même... Il y a une bonne proportion de gens qui se sont flingués le foie sur des cirrhoses éthyliques surtout en Bretagne. Euh... De ne pas recueillir notre avis je pense c'est très étonnant quand même.

PH : Ne pas recueillir votre avis ?

Hm : en tant que médecin traitant

Ph : d'accord

Hm : sur le profil du patient, la greffe c'est quelque chose de particulier quand même. Ça demande ensuite une astreinte dans le suivi qui est quand même très difficile, qui demande des traitements qui sont des traitements anti-rejets qui ne sont pas toujours très bien tolérés. Ça demande à ce que les gens soient adhérents au traitement fin quoi. Vous ça vous intéresse ce sujet là mais ça ne sont pas les seuls moments ... Quand on décide de faire des by-pass à des patients, à un moment on ne demande pas notre avis quoi... C'est étonnant aussi. C'est pareil. C'est le rôle du médecin traitant généralement sur des grandes décisions qui sont des décisions qui ne devraient pas être seulement hospitalo-centrées, qui devraient être dans une RCP où le médecin traitant devrait être représenté, quelle que soit. Ça éviterait parfois des désastres. Et puis expliquer au patient que ce n'est pas parce qu'il est suivi régulièrement, qu'il ne doit pas voir son médecin traitant de temps en temps pour régler un certain nombre de choses et donc ça veut dire que les services spécialisés ne doivent pas se prendre pour des médecins traitants quoi, et régler tous les problèmes.

PH : D'accord, juste pour revenir là-dessus, tout à l'heure vous parliez de problèmes intercurrents, de consultations pour un motif autre que pour un problème lié à la greffe. Ces patients vous contactent quand même en premier lieu, où vous avez l'impression de ne pas forcément les voir en premier recours ?

Hm : S'ils viennent d'aller voir ... s'ils ont eu leur visite de suivi le vendredi et qu'ils font une angine blanche le lundi, ils vont peut-être venir nous voir mais en général, ce sont des gens qui se protègent un peu d'un certain nombre de choses, ils sont déjà sous immunosuppresseurs, donc voilà quand ils n'ont pas déjà des ordonnances préétablies à l'avance... C'est quand même très rare qu'ils viennent nous voir, il faut vraiment qu'ils le veuillent et puis sinon ils ne viennent pas.

Ph : On parlait des traitements complexes et des traitements immunosuppresseurs assez lourds, au final, est-ce que, vous en tant que médecin généraliste, dans votre expérience dans le suivi de ces patients là, ça vous a déjà posé problème ?

Hm : Je n'ai jamais eu de cancérisation secondaire, c'est à dire de transformation... jamais. Bah Penn général, quand il y a ... ça m'est déjà arrivé d'intervenir, c'est plus pour les greffés rénaux chroniques là, très anciens, parfois le traitement anti-rejet, il y a besoin d'adaptation ou on discute mais ça reste quand même assez rare, et puis il y a eu une révolution quand même. Les traitements sont quand même plus faciles à supporter aujourd'hui qu'il y a dix ou quinze ans, c'est plus facile quand même. D'ailleurs j'ai l'impression que l'âge des greffés...

Ph : L'âge des greffés a augmenté ?

Hm : Non, non, pas l'âge des greffés a augmenté, la durée de greffe a augmenté, parce que je veux dire ...des patients regreffés...ou alors moi j'ai peut-être de la chance mais les rejets de greffe ont l'air d'être beaucoup moins fréquents quand même. Avant on se disait voilà un greffon ça a une durée de vie de tant...J'ai un patient je sais plus si ce n'est pas vingt ans un truc comme ça, et il est avec son greffon initial, il n'a pas eu de deuxième greffon.

Ph : ok, c'est pas mal

Hm : Je ne sais pas si c'est bien, mais c'est l'état d'esprit général en tout cas.

Ph : Merci à vous.

E4 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Philippe LOIZEAU

PH : Bonjour, donc Pierre HOUSSEL, médecin généraliste remplaçant actuellement dans la région de NANTES, ancien interne à la FAC de MONTPELLIER. Donc je vous remercie de m'accorder du temps aujourd'hui pour m'aider à la réalisation de mon travail de thèse. L'objectif de la thèse est de comprendre l'expérience du médecin généraliste, le vécu, le ressenti dans le suivi des patients greffés d'organes solides. Pour ce faire, on réalise une enquête qualitative, c'est-à-dire que je réalise des entretiens avec différents médecins volontaires sur le sujet. Cela va se présenter de la manière suivante : on va avoir un échange sur quelques questions ouvertes, afin de faciliter l'analyse des données, les entretiens sont enregistrés. Donc pour commencer, si on prend le terme de patients greffés, greffés d'organes solides, le suivi de ces patients là en médecine générale, qu'est-ce que cela vous évoque ?

Dr PL : On ne les voit jamais. On ne les voit plus jamais.

PH : D'accord

Dr PL : On ne les voit plus souvent, de moins en moins. Ça arrive de les voir pour dépanner une ordonnance ou pour une pathologie qui n'a rien à voir avec la pathologie d'origine. Bronchite, encore qu'en matière de reins notamment, les néphrologues n'aiment pas trop que l'on vienne rajouter des traitements sur une liste déjà bien longue. Mais moi c'est dans ce contexte que je suivais ce patient là et avant la greffe, il m'arrive encore de le voir pour des pathologies qui n'ont rien à voir avec sa transplantation.

PH : D'accord. Vous me dites que vous ne les voyez plus jamais. Est-ce qu'il y a eu une évolution, est ce qu'avant vous les voyiez ?

Dr PL : Non en post greffe ils sont tellement suivis, surtout en matière de rein. Pour le patient transplanté hépatique c'est un peu différent. Je le suis régulièrement car il a beaucoup de problèmes en dehors de sa greffe donc cela justifie un suivi assez régulier ici, à l'hôpital. Lui, je le vois vraiment régulièrement.

PH : D'accord.

Dr PL : Si cela a changé, je ne peux pas vous dire. Je ne sais pas. Non c'est pareil...

PH : D'accord

DR PL: Pour les patients cela a changé. Ils ont plus facilement recours au centre de greffes quand ils ont un problème. Ils appellent directement au centre de greffe. Puis la plupart du temps, on les prend

en charge. Alors qu'à une époque cela n'était pas le cas. C'était « débrouillez-vous avec votre médecin ».

PH : Très bien, si l'on prend un petit peu de temps pour vous remettre en tête un patient que vous suivez, un patient greffé, si vous pouvez m'expliquer, me relater un peu son histoire clinique.

Dr PL : Insuffisance rénale chronique, dialysé un certain nombre d'années, 8 ans je crois puis transplanté depuis cela va faire 5 ans maintenant, 2 premières années post greffe avec disparition complète des circuits, plus vu du tout. Suivi normal très rapproché à l'hôpital. Même pendant la dialyse, plus vu car 3 consultations par semaine, enfin 3 passages par semaine à l'hôpital, on ne le voit pas beaucoup. Et puis, à la limite maintenant je le verrai plus souvent.

PH : D'accord

Dr PL : Il est à distance de sa greffe.

PH : D'accord. Vous, en tant que médecin généraliste, dans le suivi de ce patient-là, qu'est-ce que vous faites ?

Dr PL : Actuellement ?

PH : Avant la greffe ce patient-là, à quelle fréquence vous le suiviez ?

Dr PL : Cela a déjà été de l'orienter pour qu'il ait un suivi néphro un peu plus poussé, plus rapproché puisque c'est toujours une insuffisance rénale chronique, fatiguée, ensuite dialysée. Il a été greffé assez vite, on va donc dire pendant la période de dialyse nous on disparaît complètement des radars, nous ne sommes plus là en fait, vous verrez c'est pareil, et eux ils ont accès à l'hôpital tout le temps. Donc ils ne viennent plus nous voir et ils ont raison.

PH : Ils ont raison ?

Dr PL : Oui, c'est-à-dire que chaque traitement nécessite des ajustements de posologie et puis souvent les confrères hospitaliers ne veulent pas que l'on interfère donc la plupart du temps ils nous disent : envoyez le nous, on va s'en occuper.

PH : D'accord.

Dr PL : En post greffe, généralement c'est pareil. Il y a un suivi tellement rapproché, là, actuellement c'est du suivi régulier de ce qui est fait en plus par l'hôpital, le suivi de ses bilans, moi c'est le reste quoi, c'est-à-dire, donner un coup de main s'il y a besoin d'équilibrer un diabète, une pathologie traumatique, une plaie, une bronchite et en l'occurrence une embolie pulmonaire qui était passée elle aussi un peu sous les radars. Mais autrement, il n'y a pas grand-chose à faire.

PH : D'accord. Au cabinet vous le voyez à quelle fréquence ?

Dr PL : Celui là quand il a un problème, c'est-à-dire peut être 2 fois par an. L'autre patient transplanté hépatique c'est régulièrement tous les 2, 3 mois pour l'équilibre de ses différents traitements : diabète,

insuffisance cardiaque et aussi suivi à l'hôpital, arythmie, sous anticoagulants, tout ce qui va avec quoi.

PH : D'accord.

Dr PL : Cela reste de la médecine générale chez un patient qui a été transplanté qui a un traitement anti-rejet équilibré et qui ne bouge plus et qui peut à côté faire n'importe quel problème, une gastro, une grippe. N'importe quel problème de médecine générale.

PH : Quand vous le voyez en consultation comment ça se passe ?

Dr PL : Pour moi, on a toujours des interrogations pour essayer de ne pas nuire, ne pas abimer son greffon, de vérifier à chaque fois que les traitements de médecine générale courante sont compatibles avec les traitements anti-rejet. C'est toujours un questionnement un peu compliqué. Ça prend du temps quoi. Ça prend un peu plus de temps.

PH : Vous me dites que c'est un questionnement un peu plus compliqué ?

Dr PL : Oui, parce qu'ils ont déjà des listes de traitements un peu longues, surtout en matière de rein. Il faut vérifier car on n'a pas toujours tous les traitements. Il faut que le patient produise son ordonnance puisque nous ne sommes pas forcément à l'initiative de cette prescription donc on n'a pas toujours les courriers. En néphro on a un courrier par an.

PH : Le patient produit son ordonnance ?

Dr PL : Actuellement j'ai cela. Les transplantés « rein » gardent quand même des insuffisances rénales donc ils ont tous les traitements qui vont avec l'insuffisance rénale. En matière de tension, de diabète, en matière d'équilibre potassium, phosphore, calcium. Donc si vous vous n'avez pas, l'ordonnance bien toujours parfaitement réglée dans votre dossier médical c'est toujours un petit peu à vérifier. Est-ce qu'il a toujours ça ? , non ça ils l'ont changé. Ils lui ont changé son SARTAN ?, ils ont changé telle chose.

PH : D'accord.

Dr PL : Pour l'autre patient transplanté hépatique, je prescris le traitement moi, visite, cardio, diabète. Là, je n'ai pas de questions particulières. Comme un patient lambda.

PH : D'accord. Au niveau des prescriptions, vous m'expliquez que le patient précise lui-même son traitement.

Dr PL: Parce que nous ne l'avons pas toujours. Quand on a un courrier du centre de transplantation par an, le traitement n'est pas toujours à jour. Et ça arrive souvent, et en dialyse c'est pareil. Il y a un courrier, une synthèse, il y a une période c'était par trimestre puis tous les semestres et encore. Ce sont des intervalles longs pour des patients qui ont des pathologies associées. On est un petit peu laissé dans le flou, ça arrive.

PH : Dans le flou.

Dr PL : On n'est pas au courant de tout ce qui a été fait comme examens complémentaires, comme ce patient-là, greffé rein, il avait des problèmes prostatiques et dysurie et je n'étais pas au courant qu'il était censé se faire des auto-sondages, ce qu'il a fait. Il s'est provoqué une belle prostatite que j'ai été amené à voir en visite donc l'hospitaliser en urgence puisque prostatite sur un transplant rénal c'est moyen. Je n'étais pas au courant qu'il se faisait des auto-sondages.

PH : D'accord. Avec tout ce que l'on a dit, comment vous vivez cela en tant que médecin généraliste ?

Dr PL : Ici, comme vous l'avez remarqué, nous sommes sur une zone balnéaire. On est au bord de la mer donc on a des patients qui ne viennent que 6 mois par an ou qui n'habitent que 4 mois par an ici. On est assez souvent confronté à des dossiers incomplets, nous n'avons pas tout, donc on compose, on leur demande et la plupart du temps ils savent quand même ce qu'ils font, on leur demande d'amener leurs documents parce que sinon on est pris au dépourvu et sinon on a recourt sinon au centre de greffe à chaque fois. Si on n'a pas les documents et aucune idée de la créatinine, on ne sait pas si la greffe fonctionne bien et s'il a toujours une insuffisance rénale. Ça peut arriver que l'on ne voit pas le patient, pendant 1 an. L'autre patient greffé hépatique, non, je le vois tous les trimestres. Le transplanté rénal, c'est parfois 1 an sans le voir.

PH : D'accord. On a parlé du patient greffé rénal, le patient greffé foie vous le voyez tous les trimestres. Est-ce qu'il y a des choses qui se passent de manières différentes par rapport au patient greffé rein ? A la fois dans le suivi, les prescriptions, la relation avec le centre de greffe ?

Dr PL : Non, il est très stable. C'est quand même une greffe qui date de 2000 donc qui a 19 ans et qui tient, il a une cirrhose mais enfin bref dysmétabolique. Cela se passe par courrier, il a un énorme suivi à l'hôpital avec des consultations très fréquentes. Il vient en fait ici, c'est un peu sur insistance de sa femme pour qu'il y ait une sorte de synthèse qui se fasse par quelqu'un parce qu'il va voir un endocrinologue pour le diabète, un néphrologue parce qu'il a une petite insuffisance rénale, un gastro : c'est l'hôpital qui s'occupe des greffes, des cardios et il n'y avait pas de synthèse, de tout ça. C'était comme cela pouvait. Donc avec son épouse, nous avons dit «je vais m'en occuper», je fais la synthèse en fait, j'essaye de regrouper ses prescriptions, c'est pour cela que c'est moi qui la fait pour que tout le monde soit au courant de tout ce qu'il a, partout. Puisqu'il se retrouvait sinon avec 5 ou 6 ordonnances différentes et c'est un peu le problème.

PH : Ce n'est pas évident à gérer.

Dr PL : Pour lui et pour les confrères de l'hôpital car s'il n'a pas toutes ses ordonnances avec lui, ils sont perdus. En néphro c'est différent. Ils s'occupent de tout en fait. Le néphrologue, c'est un peu le médecin généraliste d'un insuffisant rénal qui s'occupe de tout. Diabète, cœur, poumons, il s'occupe

de tout. Donc généralement il se substitue au médecin généraliste. C'est très bien. Ma femme est néphrologue, je ne vais pas critiquer.

PH : D'accord. Quand vous dites, il se substitue au médecin généraliste comment vous le vivez ?

Dr PL : Pendant la période de dialyse, pendant la période post greffe, les premiers mois, années, c'est normal. Ce sont des choses que je ne peux pas faire donc cela ne me pose aucun souci. C'est le fait, que l'on soit tenu avec des courriers, quand même très espacés, quoi. Il se passe quand même beaucoup de choses avec ces patients là et nous ne sommes pas toujours au courant. On l'est au bout du compte mais avec des délais longs donc c'est parfois quand même, le patient qui me dit, j'ai fait un infarctus.

PH : Quand vous me dites, on ne peut pas faire. A quoi faites-vous référence ?

Dr PL : Post greffe immédiat, on ne peut pas faire.

PH : D'accord. Si on s'intéresse à la relation avec le centre de greffe. Vous me parliez de courriers. Comment est-ce que vous qualifieriez la relation que vous avez avec le centre de référence au niveau de l'hôpital ?

Dr PL : Cela suit. Les courriers sont là. Il y a toujours un peu de délai avec l'hôpital. Délai de 3 mois, donc en phase aigüe c'est parfois compliqué mais c'est pareil pour tous les patients qui ont des problèmes aigus. Que ce soit en hémato ou autre on reçoit des courriers qui correspondent à ce qui s'est passé en janvier alors qu'on est en juin. Remarque si c'est déjà passé à autre chose, c'est comme ça quoi. C'est le délai. Ça pose problème. Si le patient est bien au courant de tout son traitement et de tout ce qui lui arrive, ça va.

PH : Oui.

Dr PL : Après on peut toujours appeler les centres de greffe, mais c'est compliqué de les joindre. Et nous n'avons pas toujours le temps non plus. On sait bien qu'il ne faut pas les déranger pour rien.

PH : Quand vous avez à les joindre, comment cela se passe ? Est-ce que vous avez déjà eu besoin de les joindre ?

Dr PL : Oui, c'était plus pour le patient transplanté rénal qui a plus de soucis, donc prostatite aigüe, j'ai appelé son néphrologue. Ça fonctionne. Le centre néphro à NANTES est un peu débordé mais en passant par l'écho, là où il est suivi, ça fonctionne. Il y a un néphrologue qui le suit à l'écho plus un, au CHU donc on arrive à les joindre.

PH : D'accord. Comment vous savez qui joindre ?

Dr PL : Nous avons leur numéro de téléphone car ils les joignent souvent eux même. C'est un patient qui en avait un peu marre d'être hospitalisé souvent,

ré-hospitalisé, ré-hospitalisé pour un problème. Il passait par moi en espérant éviter une hospitalisation. Quand il a fait sa prostatite aiguë fibrille je lui dis «ce n'est pas possible». Il y a votre rein qui est juste au-dessus, il faut que cela soit correctement fait. Quand il a fait son embolie pulmonaire, cela n'a pas été possible non plus, mais je lui ai fait faire, scinti et autre, en ambulatoire on a pu lui éviter l'hospitalisation longue et parfois compliquée en entrée directe en néphrologie. Souvent on tombe sur un internet qui n'a pas le dossier, numéro d'appel, numéro de conseil, numéro d'avis. Qui répond souvent «si cela ne va pas il faut passer par les urgences ». C'est souvent cela.

PH : Avec cela, est ce que vous voyez certaines choses qui pourraient être améliorées ? Avec les difficultés que l'on a évoqué que cela soit dans la communication, dans le suivi du patient, certaines choses qui pourraient améliorer le suivi à différents niveaux dans le suivi de ces patients-là ?

Dr PL : Je pense que si l'on avait les courriers plus rapidement en fonction des événements qui se produisent et qui sont nombreux, cela améliorerait quand même, la façon dont on peut suivre même si on ne le voit pas pendant une période de 6 mois, 1 an, 1 an et demi, que l'on n'ait pas l'impression de l'oublier complètement. Parfois on se demande si l'on est encore le médecin référent. Quand je ne le vois plus depuis 1 an et demi, je me dis cela ne doit plus être moi. C'est curieux, c'est que je reçois encore des courriers de temps en temps, des courriers plus rapides par rapport à la date de l'évènement, 4 mois ça arrive, 5 mois.

PH : Il se passe des choses.

Dr PL : Il y a déjà le suivi post opération, un autre bilan qui a été réalisé. C'est quand même parfois très très long. Faire une synthèse en disant il y a eu ça et ça, ce n'est pas évident. En gros c'est tout parce que sinon ça fonctionne. La prise en charge ça c'est plutôt, peut-être un peu améliorée, oui de pouvoir les joindre. En gastro je n'ai pas besoin donc ça va, mais ils sont assez difficiles à joindre. En néphro c'est quand même plus facile parce qu'il a 2 équipes qui s'occupent de lui, c'est quand même plus simple.

PH : En gastro vous n'avez pas besoin.

Dr PL : Non, je n'ai pas besoin d'appeler le centre de greffe car il a son suivi régulièrement, il n'y a pas de problème ni d'évènement qui se produisent donc je ne suis pas confronté à des soucis particuliers avec lui.

PH : D'accord

Dr PL : L'autre il a fait une otite, une embolie pulmonaire, prostatite aiguë, hémorragie digestive, ulcère, beaucoup de chose quoi.

PH : D'accord.

Dr PL: Vous savez on se pose la question parfois de savoir si on est toujours le médecin référent de certains de ces patient greffés.

PH : Avec tout ce que l'on vient de dire auparavant comment est-ce que vous voyez d'une manière générale le rôle du médecin généraliste dans le suivi de ces patients-là ?

Dr PL : Sur les premiers mois, année de la greffe, presque néant, absent, à distance : rôle habituel, presque de coordination si les internes communiquent entre eux évidemment mais quand les délais sont du même ordre, je pense que l'endocrinologue ne reçoit pas plus vite le compte rendu du gastro que le cardio donc il est un peu dans l'attente 4 mois après l'évènement qui s'est produit. Ce n'est pas évident. C'est surtout problématique quand il y a des changements de traitements importants puisque l'on se retrouve confronté à des situations non prévues mais dans les années après, je trouve que l'on voit ce patient régulièrement et plus régulièrement qu'avant pour le greffé hépatique. Le transplanté rénal c'est un peu différent il a toujours un suivi post greffe qui est très important donc je ne le vois pas beaucoup sauf quand il a un évènement intercurrent qui se produit.

PH : Et la gestion de ces évènements intercurrents ça se passe comment ?

Dr PL : Ça se passe. L'accès à l'avis du spécialiste se fait relativement bien. C'est que je peux appeler, moi, le centre enfin le néphrologue qui le suit, le centre greffe c'est un peu plus difficile de les joindre mais j'ai eu l'occasion, il disait « bon on va le prendre », c'était un samedi vers 13, 14 heures et comme ça, j'avais pu l'envoyer directement en néphro au CHU pour évènement aigu, je ne sais plus lequel c'était. C'était il y a quelques années. Je trouve que l'on est acteur quand même, on est un peu spectateur au début puis après on est acteur. A titre d'exemple, le patient transplanté rénal, consultation du 19 octobre 2017 la suivante 21 mai 2018.

PH : 9 mois

Dr PL : En sachant qu'entre les deux il avait eu son problème d'embolie et c'est moi qui l'avais envoyé car je l'avais vu chez lui donc 8 mois sans que je le voie. On est toujours là aussi pour tout ce qui est gestion administrative. On a notre rôle pour les demandes d'ALD qui sont multiples, le suivi des vaccins, est ce qu'il est à jour « pneumocoque » ou pas. Quand on ne voit pas les gens pendant 18 mois c'est un peu compliqué. 29 décembre 2016, 29 octobre 2017.

PH : Et ça comment on pourrait, vous me dites que c'est compliqué sans le voir,

Dr PL : Je pense que ça serait utile, mais ça viendrait d'eux, que les patients prennent un rendez-vous avec leur médecin généraliste même s'ils n'ont pas un motif particulier de venir, une pathologie ou autre, même si leur traitement est prescrit et délivré régulièrement par le centre de greffe, l'hôpital, qu'on puisse au moins tous les 6 mois ne serait-ce que les voir. Il a pris 20 kilos, il en a perdu 15, il a des œdèmes, il n'en a plus, il est 22M14 dyspnéique, il ne l'est plus, on ne sait pas. Il se trouve que je

vois son épouse de tant en tant, je lui demande des nouvelles. Le patient transplanté hépatique c'était ça, jusqu'à ce que je dise à son épouse qu'il vienne tous les trimestres car cela n'est pas possible. C'est trop compliqué. Néphro, gastro, cardio, on n'y arrivait plus. Maintenant c'est plus simple. Cela fait beaucoup de courrier à faire mais je suis sûr d'avoir un courrier rapidement si j'écris. Le meilleur moyen c'est d'en faire un. C'est plus régulier depuis 2 ans. Vous pensiez que l'on avait une place plus importante dans le suivi des greffés ?

PH : Non, justement je viens à la recherche d'informations pour me rendre compte un petit peu de la situation.

Dr PL : Nous n'avons pas une place très importante. On est tenu au courant mais de loin, avec du délai, c'est-à-dire qu'entre la création du courrier et l'instant où on le reçoit il s'est déjà passé des choses dont on ne sera informé que plusieurs mois après. Heureusement que l'on n'a pas trop à gérer de situations aigües parce que cela serait difficile. Il y a des choses importantes. Quand on a un compte rendu qui est finalement passé par l'hôpital « embolie pulmonaire 60 pour cent », j'ai dû recevoir le courrier 4, 5 mois après. Et nous ne recevons pas les comptes rendus des examens complémentaires de l'hôpital. On reçoit un courrier du médecin, de synthèse du néphrologue qui s'est occupé du cas, qui dit : le « scanner montrait », « la scinti montrait », « l'écho montrait » mais on n'a pas de copie de l'examen complémentaire. On n'a pas le compte rendu du scanner, on n'a pas le compte rendu de la scinti, on n'a pas le compte rendu de l'écho, on n'a pas les résultats des examens biologiques. Il avait un syndrome inflammatoire avec un CRP à 370 à l'entrée et 5 à la sortie ça oui mais dans l'intervalle on ne l'a pas parce que le courrier ne nous est pas spécialement destiné, il est destiné au dossier du patient à l'hôpital. On est dans les destinataires mais il n'est pas pour nous.

PH : D'accord. Est-ce que vous avez des choses à ajouter ?

Dr PL : Cela ne va pas être facile de faire une synthèse de tout car vous risquez d'avoir des avis très différents entre les médecins qui vont être autour de NANTES, tout près, où l'accès se fait presque immédiatement. Ici on est à 50 kilomètres donc à 3 quart d'heure à 1 heure du 1^{er} hôpital. Il appelle ici, le patient là, parce que je le suivais avant qu'il ne soit greffé, l'autre non, il est trop vieux. Mais quand ils sont tout prêt du centre de greffe, ils y vont directement, ils ne téléphonent même pas, ils y vont. J'ai de la fièvre, je tousse.

Je ne sais pas comment ils font pour gérer leurs emplois du temps, cela doit être terrible. Ils sont débordés, greffes, reins c'est énorme, ils ont 40 consultations le matin, c'est un truc de fou. Et là, on est un peu plus loin, même ici, on a plus, on intervient plus pour ces patients là que les médecins qui sont en ville, ville, à NANTES. Il y en a qui vont dire, je ne sais pas moi, ils ont disparu du circuit, je m'en occupe plus.

PH : Juste pour revenir, vous faisiez la différence entre le centre de greffe et le néphrologue référent, ce n'est pas toujours le cas ?

Dr PL: Pour ce patient-là, non. Il a été greffé au CHU, il est suivi à l'écho dans un centre de dialyse privé parce qu'ils sont quand même assez débordé au CHU en néphro, ça je le sais, donc ils délèguent. Il continue d'être suivi en écho, pour ce patient-là, le dernier courrier que j'ai, du néphrologue, ça date de décembre, on est en juin.

PH : D'accord. Oui.

Dr PL : C'est le courrier de bilan annuel.

PH : Le courrier annuel.

Dr PL : Je n'ai pas de courrier du néphrologue depuis juin et je ne l'ai pas vu, lui depuis septembre. Je ne sais pas ce qui s'est passé. On intervient oui, à la rééducation du rachis s'il a une arthrose lombaire très importante, s'il a super mal au dos on ne peut pas lui donner d'anti inflammatoires donc on intervient, là-dessus, rééducation, kiné, il n'y avait personne qui lui avait prescrit une scintigraphie de contrôle de son embolie pulmonaire. Ce n'est pas de la néphro mais non c'est le pneumologue. « Ce n'est pas le pneumologue qui m'a envoyé » mais mon médecin. C'est moi qui l'ai prescrite sinon il ne l'aurait pas eu, au bout de 6 mois. Et encore, il gère bien son dossier parce qu'il sait dit au bout de 6 mois, on m'a dit 6 mois d'anticoagulants, je fais quoi ? J'arrête. Il m'a appelé et il est venu. Il m'a dit je fais quoi, j'arrête comme cela d'un coup ? On l'a fait. C'est comme cela. Toujours une interrogation aussi car là je reçois pour lui les bilans puisque c'est le laboratoire d'ici, qu'est-ce que vous faites du bilan qui n'est pas prescrit par vous avec le Tacrolimus, le dosage. Est-ce qu'ils en tiennent compte à l'hôpital tout de suite s'ils voient son hémoglobine à 7,8 ? Ils l'appellent ? le prennent en charge ? Généralement oui. Parfois c'est arrivé que non. Il faut rester vigilant quand même pour ne pas se dire, oh ben ça ce n'est pas pour moi, je suis en copie, je ne m'en occupe pas, c'est pour le néphro. A distance comme cela, leur vigilance commence à s'assoupir un petit peu, mais bon, il n'y a pas eu de couac. Donc il faut regarder le résultat quand même, ne pas le survoler.

PH : Ok, merci

Dr PL : C'est bon ?

PH : Oui

Dr PL: Bon courage à vous pour faire une synthèse de tous ces avis qui vont être différents.

E5 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Dominique NAUDIN

PH : Bonjour, je m'appelle Pierre HOUSSEL actuellement médecin généraliste remplaçant dans la région de NANTES, ancien interne à la faculté de médecine de MONTPELLIER. Je vous remercie de m'accorder du temps aujourd'hui pour m'aider à la réalisation de mon travail de thèse. L'objectif de la thèse est de comprendre l'expérience du médecin généraliste dans le suivi des patients greffés d'organes solides. Pour ce faire, on réalise une enquête qualitative, c'est-à-dire que je vais réaliser des entretiens avec différents médecins volontaires. Afin d'analyser les données, l'entretien est enregistré, voilà. Donc dans un premier temps, pour commencer, si je vous parle de patients greffés d'organes solides, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit, qu'est-ce que cela vous évoque, vous en tant que médecin généraliste ?

Dr DN : Alors, surtout pour moi : diagnostic précoce, suivi avant greffe et indication de greffe, et indication de greffe cela veut dire suivi spécialisé assez précoce, détection. Une fois greffé : suivi spécialisé et éventuellement renouvellement d'un traitement qui est mis en route en hospitalisation, suivi en hospitalisation. Chez les polys pathologies en général on s'occupe du suivi en Vendée et du suivi de l'organe greffé surtout à RENNES pour ce qui est hépatique. Je n'ai pas de greffé rénaux en ce moment.

PH : D'accord. Suivi spécialisé, polys pathologiques, c'est des patients, on parle de suivi hospitalier, en médecine générale, vous comment les suivez-vous ?

Dr DN : Je les vois tous les 3 mois. Je les vois tous les 3, 4 mois, voilà, ça dépend, 4 mois parce que l'on est de moins en moins. J'en ai deux, un qui est diabétique donc c'est 3 à 4 mois avec une biologie et une petite dame que je vois tous les 4 mois surtout parce qu'elle a repris une consommation limitée d'alcool mais quand même, elle a repris une consommation d'alcool.

PH : D'accord.

Dr DN : Et en pré greffe je pense que j'ai deux autres patients qui sont surveillés

PH : D'accord. Alors si je vous laisse un petit peu de temps pour vous remettre à l'esprit un patient greffé que vous suivez, si l'on peut prendre un exemple, si vous pouvez me relater en gros son histoire clinique, vous en tant que médecin généraliste comment êtes-vous intervenu ? Si l'on prend avant la greffe puis en post greffe et dans le suivi après.

Dr DN : J'ai un patient greffé depuis une dizaine d'années qui était artériopathe, qui tenait un bar restau, avec épuisement hépatique, on va dire ancien et devant une cytolyse j'ai pris l'avis d'un confrère gastro qui l'a suivi et qui l'a emmené jusqu'à la greffe, voilà. Je pense qu'il y avait à l'époque

un petit carcinome ou une lésion suspecte de carcinome d'ailleurs juste avant la greffe, voilà. Depuis suivi à RENNES 1 fois par an. Au départ un petit peu plus fréquent et maintenant suivi à RENNES 1 fois par an et suivi chez ce confrère 1 fois tous les 6 mois, 4 à 6 mois, je ne me souviens plus, voilà.

PH : D'accord. Vous en tant que médecin généraliste, dans le suivi de ce patient-là, greffé hépatique, est ce que certaines choses ont changé, parce que c'est un patient que vous suiviez avant la greffe si j'ai bien compris, est ce qu'il y a eu des modifications, dans votre suivi avant la greffe et suite à cette greffe ?

Dr DN : On a parlé d'alcool, bien avant la greffe. Au niveau des précautions alimentaires, je pense qu'il n'y a pas, l'hygiène de vie on en avait parlé auparavant. Depuis la greffe, il y a eu plus de complications vasculaires, qu'autre chose. Si on peut noter qu'il a eu, juste en post greffe une extériorisation des intestins. Il s'est retrouvé en chirurgie aux SABLES D'OLONNE. Mais il paraît que cela arrive. Donc voilà, c'est anecdotique mais cela avait impressionné tout le monde, c'était dans sa voiture donc pas terrible. Et puis depuis il n'y a eu aucun problème. C'est vrai que le suivi m'apparaît, moi je suis assez méthodique et rigoureux sur le suivi des médicaments et je pense qu'il n'y a pas trop de problèmes en VENDEE pour cela. Le suivi se fait régulièrement, quoi.

PH : D'accord. Au cabinet, vous le voyez à quelle fréquence, ce patient-là ?

Dr DN : Tous les 3 mois, je pense.

PH : Et en consultation, comment cela se passe avec lui ?

Dr DN : Et bien on va dire qu'il vient avec une biologie au moins pour son diabète et souvent avec des biologies de RENNES ou du confrère hépatologue qui sont assez fournies. Donc on reprend les biologies ensemble, un petit coup de tension car il est hyper tendu, quelques petits conseils de régime car il a tendance à être bien sédentaire. Je dirais que c'est de la routine depuis une dizaine d'années. Il se porte plutôt très bien.

PH : D'accord. Au niveau de ses ordonnances, de ses renouvellements de ses traitements ?

Dr DN : C'est moi qui fait. C'est RENNES qui initie ou qui dit « on ne change pas le traitement ». A un moment il y a eu un suivi un peu conjoint pour le diabète donc voilà, maintenant c'est plus au niveau des anti-rejets que je suis le traitement.

PH : D'accord. Vous me parliez de RENNES. Un patient qui est suivi à RENNES, cela vous est déjà arrivé de contacter le centre de référents, de greffe ?

Dr DN : Non. Pour ce patient, non, pour une autre patiente, oui parce qu'elle avait repris sa consommation d'alcool. On a eu un discours un peu conjoint.

PH : D'accord.

Dr DN : Mais au niveau complication, non. Il n'y a pas, comme il y a un suivi cardio, un hépato, un endocrino pour ce patient qui est insulino nécessitant, non, moi je fais de l'entretien. Je centralise les courriers, je lis les courriers et je lui explique lorsqu'il n'a pas compris.

PH : Vous centralisez les courriers ?

Dr DN : Oui, je reçois tout de tout le monde. Et c'est aussi bien. Je pense que cela est nécessaire.

PH : Alors quand vous dites « c'est nécessaire », est ce que vous pouvez m'expliquez un petit peu ?

Dr DN : Et bien je pense qu'un dossier plutôt bien tenu avec un patient que je suis depuis 20 ou 30 ans, il est pas mal de centraliser tout et de pouvoir dire à chacun ce qui s'est passé, c'est-à-dire savoir s'il y a eu une déstabilisation de la tension, du diabète par exemple pour lui, de savoir qu'il a été opéré au niveau de son artériopathie, de joindre les courriers éventuels et tenir tout le monde au courant. Je pense qu'on est heureux de recevoir des courriers de tout le monde et notre rôle est de tenir aussi tout le monde au courant, parce que le cardiologue ne sait pas forcément quel service le suit à RENNES, par exemple.

PH : D'accord. Si on revient avec le contact du centre de greffe, quand vous avez eu besoin de les joindre, par quel moyen vous l'avez fait ?

Dr DN : Par téléphone, je suis très téléphone.

PH : Et vous aviez les numéros ?

Dr DN : Oui, j'avais les numéros sur les courriers qui sont adressés.

PH : Ok. Le suivi de ce patient-là, comment vous le vivez-vous en tant que médecin généraliste ?

Dr DN : Je dirais que c'était le premier de mes patients opérés. Et je pense que les greffes sont plus fréquentes maintenant, sûrement même, c'était le premier patient opéré d'une greffe hépatique donc c'est vrai que c'était plus compliqué, je ne connaissais moins RENNES que NANTES donc j'étais un peu plus anxieux on va dire, si on peut parler d'anxiété mais voilà, cela se passe bien, il n'y a pas de retard au courrier, c'est assez facile quand c'est comme cela. Quand les gens ne consultent pas au bout de 15 jours et que le courrier arrive après, c'est mieux, c'est plus facile.

PH : Quand les gens ne consultent pas

Dr DN : Quand les gens ne consultent pas avant que le courrier ne soit là, ce qui arrive souvent, même en VENDEE, on va dire à CHALLANS ou autre. Il y a des efforts de fait maintenant mais il n'est pas facile de voir des patients pour une pathologie que l'on ne connaît pas encore car on n'a pas encore le courrier joint.

PH : On parle justement du retard de courrier, dans le suivi de ce patient-là, est ce que vous voyez certaines choses qui pourrait éventuellement aider un peu plus ou améliorer le suivi de ce patient ? Des choses qui pourraient être améliorées ?

Dr DN : Je ne vois pas. Sincèrement, en général, ces patients-là sont suivis assez rigoureusement donc je ne pense pas qu'on aurait possibilité d'améliorer les choses à moins que l'on aille vers le DMP avec un accès plus facile aux données. Si on se lance là-dedans avec à mon avis sur le DMP c'est qu'il y a 25 ans que l'on en parle et je suis toujours très circonspect sur l'accès aux données, justement j'aimerais bien qu'elles soient bien spécifiées et bien limitées pour que tout le monde n'ait pas accès au dossier médical.

PH : D'accord

Dr DN : Pour l'instant j'ai l'impression que l'on est en train de mettre en place le DMP mais que l'on n'a pas rigoureusement restreint l'accès aux données pour les différents corps de métiers donc tant que c'est comme cela j'hésite à le remplir.

PH : D'accord.

Dr DN : Mais c'est vrai que ce serait tout à fait profitable pour des gens avec des poly pathologies que tout le monde ait accès à un dossier bien tenu. Dans ce sens-là, je suis prêt à le tenir, mais s'il n'y a pas de restriction d'accès je ne suis pas réellement prêt à le tenir.

PH : D'accord. Vous dites « profitable », c'est-à-dire ? ça améliorerait certaines choses ?

Dr DN : Ça améliorerait au moins l'éventuel retard qu'il peut y avoir à un courrier, à condition que le courrier soit renseigné directement. Il arrive que le courrier soit dicté le jour même et que je le reçoive pour certains spécialistes 5 à 6 semaines après parce qu'il est envoyé par la poste. Donc on a tous, une, deux, trois ou quatre boîtes mail, j'en ai deux sécurisées perso, il suffit que le spécialiste en ait une autre et puis ça ne nous arrive pas, quoi.

PH : D'accord. Donc on a parlé de ce patient greffé du foie, bon, pour qui, a priori, les choses se passent plutôt bien

Dr DN : Bien. J'ai une autre patiente greffée du foie, j'en ai deux à l'heure actuelle, et deux en attente et c'est vrai que, en attente, pardon en surveillance, et pour eux deux cela se passe très bien et l'autre est à peu près greffée depuis sept à huit ans si je me souviens bien, ça se passe vraiment bien avec une vie totalement normale alors qu'elles étaient hyper angoissées au départ ce qui me paraît logique.

PH : Est-ce que vous avez le souvenir d'un patient ou d'une situation pour lequel ou laquelle cela se serait moins bien passé ?

Dr DN : J'ai eu un problème avec ce patient-là qui m'a fait une phlébite, j'ai été très embêté et j'ai fini par hospitaliser à 21h un soir et heureusement qu'il est venu consulter car il ne voulait pas de médicament ni d'hospitalisation. Moi je ne savais pas trop quoi lui donner avec ses médicaments, avec son traitement, alors j'ai appelé les urgences et ils ont accepté de le prendre en charge directement le soir même, sachant qu'il n'aurait pas d'échographie, d'écho doppler puisqu'il n'y avait pas de doppler

ici la nuit donc ils l'ont juste pris en charge pour adapter le traitement. Voilà, c'est un exemple et ça s'est réglé en consultation, c'est-à-dire qu'il est venu, j'ai regardé, j'ai téléphoné et il a été pris en charge tout de suite, bien qu'il ne voulait pas.

PH : D'accord. Donc c'est un problème intercurrent qui au final est rentré dans l'ordre.

Dr DN : Voilà. Mais toujours avec intervention du milieu spécialisé. Je crois que ce sont des patients trop fragiles pour qu'on gère ça à domicile.

PH : Quand vous dites « fragiles »

Dr DN : C'est surtout polymédiqués en fait, c'est pour ne pas faire de bêtises avec le traitement, voilà.

PH : D'accord. Si on reprend ce que l'on a dit, vous votre rôle en tant que médecin généraliste, comment vous le percevez dans le suivi de ces patients-là ?

Dr DN : Plus gérer le côté poly pathologique des choses, c'est-à-dire assurer les consultations, le rythme, vérifier qu'elles ont bien été faites parce que cela n'est pas toujours évident et que les gens ne sont pas toujours prêts à, voilà quand ça va bien, ça va bien mais ils n'ont pas envie d'un suivi trop rapproché. Juste bien lire et bien écrire ce que l'on nous propose comme suivi et voilà. Après, je pense que ce sont des patients, à part les règles d'hygiéno-diététiques peut être, qu'il faut rappeler sans cesse, je pense que ce sont des patients qui sont comme les autres. On les voit peut être plus fréquemment que les autres, c'est-à-dire espacé de 3, 4 mois au lieu de maintenant 6, 8 pour pas mal d'entre eux.

PH : Vous les voyez tous les 3, 4 mois ça c'est le suivi un peu régulier mais est-ce qu'en cas de problème intercurrent ou un autre motif de consultation vous êtes amené à les voir au cabinet ?

Dr DN : Oui. C'est l'organisation de mon cabinet donc ils savent qu'il me faut entre 1 et 2 mois pour avoir un rendez-vous sauf s'ils sont malades, auquel cas, ils appellent le matin à 8h00, dès 8h car à 8h15 c'est fini, ce n'est pas fini pour eux parce que s'ils demandent à me parler, je m'arrange parce que ce sont des gens plus fragiles, sinon je les vois dans la journée. Avec l'histoire de la phlébite, je crois que le monsieur est venu directement en fin de consultation à 8h le soir et qu'il est parti de chez moi à 9h pour aller aux urgences.

PH : Bon très bien, est ce que vous avez des choses à rajouter sur ce que l'on vient de dire ?

Dr DN : Non, qu'il est important de bien nous spécifier le suivi, le rythme, le traitement (ça s'est toujours fait), les résultats biologiques c'est toujours fait. Le suivi de greffe pour moi, il n'y a pas trop de soucis. Il faut bien que l'on sache où aller car ce ne sont pas des choses que l'on maîtrise, j'en ai 2 sur 2000 patients, cela ne fait pas beaucoup et on ne sait pas toujours quoi faire, on aime bien savoir où l'on va et puis voilà après on essaye de se charger du suivi.

PH : Et quand vous dites « vous aimez bien savoir ou vous allez », au jour d'aujourd'hui vous vous sentez à l'aise avec ce suivi-là ? Ces attentes que vous avez : Est-ce que l'on y répond ?

Dr DN : Oui. Moi je dirais oui. Un courrier bien fait, c'est bien suffisant, un numéro de téléphone si l'on est ennuyé, c'est bien aussi, et puis on a nos correspondants locaux. Moi j'ai le téléphone assez facile, si j'ai besoin d'un renseignement, je travaille avec des gens que je connais donc je téléphone tout de suite.

PH : D'accord. Donc c'est plutôt bien en place. Pour améliorer certaines choses est ce que vous avez des demandes ?

Dr DN : La réception des courriers qui peut arriver sur une boîte mail sécurisée plus rapidement et pourquoi pas en 2^{ème} temps en papier. Si ça arrive par mail, on les rentre directement dans notre logiciel, c'est aussi bien que de scanner. C'est vrai que l'on peut simplifier à la limite la correspondance sachant que les mails dans l'autre sens je ne suis pas réellement pour, pourquoi ?, parce que cela se fait beaucoup à la ROCHE SUR YON, je peux mettre 3 semaines avant d'avoir une réponse au moins pour la cardio, on ne peut plus joindre les praticiens hospitaliers directement, c'est parfois un peu ennuyeux parce que c'est une fois par an et que si l'on appelle c'est que l'on est réellement embêté et que parfois 15 jours ou 3 semaines pour avoir une réponse c'est compliqué, c'est très compliqué. Le mail c'est bien et ce n'est pas un tchat donc si l'on a une réponse 8 jours après cela ne va pas vraiment. Il m'arrive souvent de décrocher le téléphone en consultation parce que le patient est là et qu'il ne fera pas 2 tours et que le problème doit être réglé. Donc, c'est vrai que le mail nous va bien, dans l'autre sens, il est un peu plus compliqué. Pour un renseignement, une décision, on a besoin d'une ligne téléphonique.

PH : D'accord. Très bien. Merci

Dr DN : De rien.

E6 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Jean François LECOMTE

PH : Bonjour, Pierre HOUSSEL actuellement médecin généraliste remplaçant dans la région de NANTES, ancien interne à la faculté de médecine de MONTPELLIER. Je vous remercie de m'accorder de votre temps aujourd'hui pour m'aider à la réalisation de mon travail de thèse. L'objectif du travail est de vraiment obtenir le ressenti, l'expérience, le vécu du médecin généraliste dans le suivi des patients greffés d'organes solides. Pour ce faire, on réalise une enquête qualitative, c'est-à-dire que je réalise des entretiens avec plusieurs médecins volontaires. Afin d'analyser les données, les entretiens sont enregistrés,

Dr JFL: Bien

PH : Dans un premier temps, si l'on prend le terme de patients greffés d'organes solides, qu'est-ce que cela vous évoque, vous en tant que médecin généraliste ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand on parle de ces patients-là ?

Dr JFL: Ce qui me vient à l'esprit quand on parle de ces patients-là, c'est greffe de rein, greffe de foie et traitements immunosuppresseurs. Surveillance accrue au niveau des pathologies infectieuses et de la cancéro

PH : D'accord. Surveillance accrue.

Dr JFL : Oui, ce sont des patients que je considère comme plus fragiles et à tous niveaux parce que l'on ne peut pas associer n'importe quoi avec les immunodépresseurs et que je considère aussi comme plus fragiles parce que lorsqu'ils ont été greffés du foie ou du rein nous avons quand même intérêt à faire très attention aux médicaments que l'on peut leur donner qui peuvent être hépatotoxiques ou néphrotoxiques. Pour ne pas recommencer l'expérience.

PH : Quand vous dites « l'expérience » : c'est-à-dire ?

Dr JFL : C'est-à-dire que quand même, la greffe c'est un parcours du combattant, pour eux c'est pas facile, cela traduit déjà une pathologie qui est une pathologie très évoluée, une pathologie grave soit pour sortir de la dialyse, qu'on leur propose une greffe de rein ou parce que leur foie n'est plus en état de fonctionner et que là, il faut leur proposer une greffe de foie. Et ça, ils en ont vraiment besoin. Voilà, donc ils ont été sur liste d'attente, ils ont attendu, il y a eu un bilan pré greffe qui est régulièrement remis à jour et c'est une expérience qu'ils n'ont pas forcément envie de revivre. Ce que je comprends bien. Donc si on va abîmer le greffon avec des médicaments qui ont une toxicité pour l'organe et que l'on n'a pas fait trop attention à cela, on a quand même une responsabilité qui est lourde à porter.

PH : Quand vous dites « responsabilité lourde à porter ».

Dr JFL: Oui.

PH : Alors, je vous laisse un petit peu de temps pour vous remémorer ou vous remettre en tête l'histoire de l'un des patients que vous suivez, d'un patient greffé bien évidemment. Est-ce que vous pouvez me raconter brièvement son histoire clinique ?

Dring, dring

Dr JFL: Attendez, excusez-moi. Alors vous me demandiez de réfléchir à un patient qui avait été greffé pour vous raconter son parcours.

PH : Voilà.

Dr JFL: Donc, son parcours, c'est quelqu'un qui a été greffé du foie, quelqu'un qui avait une cirrhose d'origine éthylique, qui a fait un hépatocarcinome sur sa cirrhose et qui a dû être greffé. Il a été bilanté à NANTES, cela a été fait à NANTES et il a été dirigé vers le centre de greffe de RENNES.

PH : D'accord. Donc un patient greffé à RENNES. C'est un patient que vous suiviez avant la greffe? Et vous avez continué de la suivre après ?

Dr JFL: Oui

PH : Vous, en tant que médecin généraliste, comment cela s'est passé pour vous dans le suivi de ce patient-là ? On peut prendre avant la greffe, pendant et dans les suites de cette greffe.

Dr JFL : Avant la greffe, il y a eu un accompagnement parce qu'il a fallu lui faire quand même un soutien psychologique au moment de l'annonce de la nécessité d'une greffe, un autre lorsqu'il était sur liste d'attente parce que c'est toujours très anxiogène, le fait d'attendre un coup de fils où l'on peut vous appeler à n'importe quel moment parce que l'on a un greffon compatible et il faut y aller. Donc cela n'a pas été facile à vivre, pour lui, cette attente. Lui, il était motivé pour le faire, c'est déjà cela, il avait compris la nécessité de le faire. Il était motivé pour le faire. Après, il a été content que cela soit fait. Malheureusement on a eu un greffon qui n'a pas tenu avec un bilan hépatique, qui s'est dégradé. Il a fallu lui faire une deuxième greffe donc revivre cela. Actuellement, on est à 10 ans de sa greffe, ça se passe bien.

PH : Dans son suivi, en tant que médecin généraliste, là au cabinet, ce patient-là, est-ce que quelque chose a changé entre le moment où il était en période de pré greffe puis après sa greffe ?

Dr JFL: Non.

PH : C'est un patient que vous voyez à quelle fréquence ?

Dr JFL: C'est un patient que je vois tous les 6 mois. Ce n'est pas un patient qui consulte beaucoup. Il ne consultait pas beaucoup avant, il ne consulte pas beaucoup après.

PH : D'accord. Quand vous le voyez au cabinet, qu'est ce qui se passe en consultation ? Pour quel motif il vient en consultation ?

Dr JFL: Il est suivi aussi pour une hypertension donc il vient principalement pour le renouvellement de son traitement pour la tension et aussi pour le renouvellement du traitement immunosuppresseur. Ce sont les deux motifs de consultations. Le suivi, le renouvellement d'ordonnance et la gestion des rendez-vous avec les spécialistes puisqu'il doit être suivi par un cardiologue, une dermatologue donc cela permet de prendre les rendez-vous et de faire les courriers.

PH : D'accord. Quand vous dites « gérer les rendez-vous » ?

Dr JFL: C'est-à-dire prendre les rendez vous

PH : D'accord. Ok. Donc, c'est un patient suivi à RENNES, cela vous est-il déjà arrivé de contacter le centre de greffe?

Dr JFL: Oui, oui.

PH : Et vous l'avez fait de quelle manière ?

Dr JFL: Je l'ai fait par téléphone et par courrier.

PH : D'accord. Ça s'est bien passé ?

Dr JFL: Les premières fois cela se passaient très bien. Il y a 10 ans, cela se passait très bien et puis j'ai eu des difficultés à avoir un interlocuteur à un moment donné, notamment pour arrêter un traitement par anti-vitamines K qui avait été mis pour une thrombose portale. J'ai été obligé d'écrire, j'attends toujours la réponse et je ne l'ai pas eue. Je n'ai pas eu de réponse à cette question-là donc cela a été traité après, secondairement à RENNES mais moi, quand j'ai demandé je n'avais pas eu de réponse. Là, dernièrement, j'ai été obligé de recontacter le centre de greffe parce que le taux d'Advagraf, le taux sanguin me paraissait un peu bas, il n'était pas dans la fourchette, j'ai passé trois quart d'heure pour avoir quelqu'un, en deux fois, mais j'ai eu quelqu'un. On m'a rappelé et j'ai eu la réponse. Ce qui est bien.

PH : Comment est-ce que vous qualifieriez votre relation avec le centre de greffe, en partant de votre exemple ?

Dr JFL: Comment est-ce que je qualifierais ma relation avec le centre de greffe? Cela peut être une relation compliquée mais comme cela le devient régulièrement avec les hôpitaux et les spécialistes. Cela devient des relations compliquées car cela devient difficile d'avoir un interlocuteur sauf quand l'on connaît des gens et que l'on peut les appeler directement.

PH : Quand on connaît les gens, c'est-à-dire ?

Dr JFL: Quand il y a une relation de travail qui est établie et que l'on se connaît un peu. Voilà. Je vois si vous voulez, avec les spécialistes avec qui j'ai l'habitude de travailler, on a des patients communs, on peut les joindre. Il ne faut pas les déranger tous les 3, 4 matins mais on peut les avoir. Il y en a d'autres que l'on n'aura pas mais cela se voit partout. On a la même problématique par exemple avec

le CHU de NANTES qui est quand même l'hôpital avec lequel je travaille le plus, RENNES c'est ponctuel, exceptionnel. Le CHU de NANTES ils ont mis en place un système de numéro de téléphone pour avoir un avis dans une spécialité donnée. Vous avez des spécialités ou vous savez qu'ils vont vous répondre. En médecine interne il n'y a pas de souci, même si vous ne les avez pas tout de suite, ils vous répondront. Vous laissez un message et ils vous rappellent. Vous avez des spécialités comme la gastro, pour ne pas les citer, et bien là, la réponse vous ne l'aurez jamais. Ou si vous l'avez c'est un coup de chance, parce que quand vous téléphonez, cela sonne dans le vide. Si vous appelez le secrétariat, on vous dit que le médecin d'astreinte n'est pas disponible et si vous demandez que l'on vous rappelle et bien on ne vous rappelle pas. Il y a des spécialités comme cela où vous savez que si vous avez un problème, cela n'est même pas la peine d'essayer de les avoir parce que vous ne les aurez pas.

PH : Pour le patient greffé, comment est-ce que vous connaissez l'interlocuteur référent ?

Dr JFL : L'interlocuteur référent je le connais pas les courriers donc là en l'occurrence, quand j'ai été obligé de téléphoner à RENNES pour cette histoire d'immunosuppresseurs, j'ai demandé à avoir le médecin qui avait signé le courrier, qui est le médecin qui suit le patient, on m'a dit que le médecin n'était pas là et que ce n'était pas le jour où qu'il était là et qu'il ne rentrerait que la semaine prochaine et que si je voulais l'appeler il fallait l'appeler sur un créneau horaire. Voilà. J'ai demandé à avoir un confrère car j'avais besoin d'avoir le renseignement tout de suite pour savoir s'il fallait faire quelque chose ou pas, n'ayant pas la capacité de juger par moi-même si je pouvais le laisser comme cela avec un taux de médicaments trop bas, s'il ne risquait pas de faire un rejet de greffe. Je voulais quand même avoir un avis. On m'a promené un petit peu au téléphone, en me renvoyant d'un poste à l'autre, et puis j'ai téléphoné au patient pour lui demander si lui, il avait un numéro en cas de souci. Le patient m'a donné deux numéros, le premier était un numéro qui n'apparaissait plus et le deuxième numéro au bout d'un certain temps, j'ai quand même eu une réponse. Nous y sommes arrivés.

PH : D'accord.

Dr JFL: Il y a des moments de grande solitude, mais bon, ceci dit, je ne jette pas la pierre à mes confrères parce que je sais bien que cela n'est pas facile pour eux non plus.

PH : En partant de ces difficultés de communication, si l'on peut appeler cela comme ça, est-ce que vous avez en tête ou imaginé certaines choses qui pourraient améliorer le suivi, la prise en charge du patient greffé, vous en tant que médecin généraliste ?

Dr JFL: Ce qui pourrait améliorer, ce serait d'avoir un numéro avec un interlocuteur au bout. Je suis resté très basique, j'aime bien le téléphone, j'aime bien avoir les gens directement au bout du fil car cela permet de régler les problèmes tout de suite. Que l'on ne me réponde pas tout de suite, je suis

tout à fait en mesure de l'entendre car les gens ne sont pas toujours disponibles mais cela serait bien au moins que l'on rappelle.

PH : Dans le suivi du patient greffé, comment est-ce que vous voyez votre rôle en tant que médecin traitant, vous ?

Dr JFL: C'est un rôle comme le rôle que j'ai comme avec n'importe quel patient, juste que ce sont des patients plus fragiles. Ce sont des patients que je ne veux pas voir dans ma salle d'attente en cas d'épidémie de grippe, par exemple, je leur demande de venir sur rendez-vous, il y a des précautions comme cela.

PH : Dans les prescriptions de ces patients-là, comment est-ce que cela se passe ? C'est géré en amont ou dans votre cabinet médical ?

Dr JFL: Il y a deux types de prescriptions. Les prescriptions sur les immunodépresseurs sont en général faites une fois par an par le service qui suit le patient. On peut être amené à les renouveler au bout de 6 mois si l'ordonnance n'a été faite que pour 6 mois. Les ordonnances de bilans biologiques, suivis biologiques, c'est fait aussi par le service de greffe, le reste c'est de ma compétence.

PH : Avez-vous des choses à rajouter sur le patient greffé ?

Dr JFL: Non, il va bien, je touche du bois, du vrai.

PH : Très bien. Merci

E7 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Stéphanie VOUREC

PH : Alors, Pierre HOUSSEL actuellement médecin généraliste remplaçant dans la région de NANTES, merci de m'accorder de votre temps aujourd'hui pour m'aider à la réalisation de mon travail de thèse. L'objectif du travail est de comprendre comme nous l'avons dit, l'expérience, le ressenti, le vécu du médecin généraliste dans le suivi des patients greffés d'organes solides, essentiellement foie et rein. Pour ce faire, on réalise une enquête qualitative, c'est-à-dire que je réalise des entretiens avec plusieurs médecins généralistes pour avoir leur ressenti, leur expérience sur le sujet. Pour faciliter l'analyse des résultats, l'entretien est enregistré. Dans un premier temps, si je vous parle de patients greffés d'organes solides, vous en tant que médecin généraliste qu'est-ce que cela vous évoque ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ?

Madame le Dr SV : Comme maladie, par exemple ? Par exemple, hémochromatose, insuffisance rénale. Ça m'évoque cela.

PH : D'accord. Hémochromatose, insuffisance rénale, c'est-à-dire ?

Madame le Dr SV : Et bien des gens qui ont eu une cirrhose hépatique, des gens qui ont eu un problème grave de santé à qui on a greffé un organe de remplacement, entre guillemet

PH : Si je vous laisse un petit peu de temps pour vous remémorer ou vous remettre en tête un patient greffé que vous suivez ou que vous avez suivi, pouvez-vous me raconter son histoire clinique, brièvement ?

Madame le Dr SV : Alors la plupart du temps les gens que j'ai connu ou que je connais et qui ont été greffés, je les ai connus après la greffe du coup je n'ai pas pu connaître vraiment leur histoire avant et je n'ai pas suivi leur greffe. Ce sont des gens greffés que je suis maintenant donc je sais les deux causes, le premier que je suis, c'était un monsieur qui était malade alcoolique qui a été sevré et qui a eu une greffe hépatique, le deuxième auquel je pense c'est aussi un monsieur qui a été toxicomane probablement aussi malade alcoolique et qui a aussi été greffé. Le troisième c'était un monsieur qui était insuffisant rénal et qui a eu une greffe rénale.

PH : D'accord.

Madame le Dr SV : Je n'ai pas su leur histoire, enfin je n'étais pas là pour les amener à la greffe.

PH : Maintenant ce sont des patients que vous suivez vous au cabinet.

Madame le Dr SV : Pour les trois auxquels je pense, il y en a deux qui sont décédés et un qui est toujours là et que je suis régulièrement.

PH : Si on part de l'exemple du patient que vous suivez régulièrement, vous en tant que médecin généraliste, comment se passe le suivi ici au cabinet de médecine générale ?

Madame le Dr SV: En fait, tout ce qui concerne la greffe est suivi à RENNES dans le service ou il a été greffé. Nous on est très très peu sollicités, ils nous écrivent ça c'est sûr, eux ils ont leur suivi qu'ils font et nous on fait le suivi du reste entre guillemet, ici.

PH : Le suivi du reste ?

Madame le Dr SV : Et bien par exemple, c'est un monsieur qui s'est remis à boire après sa greffe et donc il a eu des accidents de la voie publique à répétition et qui a des troubles de la marche, des problèmes de ce type là et son problème d'addiction qui est toujours là.

PH : Malgré qu'il soit greffé ?

Madame le Dr SV : Oui.

PH : Ce patient-là, à quelle fréquence vous le voyez ici au cabinet ?

Madame le Dr SV : Étonnement très régulièrement alors qu'il n'en a pas vraiment besoin pour son état général. Je le vois tous les quinze jours.

PH : Et tous les quinze jours, c'est un suivi qui a été défini par qui ?

Madame le Dr SV : Par lui

PH : C'est-à-dire ?

Madame le Dr SV : Il me dit « je préfère vous voir régulièrement donc je reviens dans quinze jours », donc je lui dis « d'accord ». Parce que je suis d'accord. S'il veut il peut revenir dans quinze jours. Du coup, il revient très régulièrement. Pour des petites choses à chaque fois. Il me dit « j'ai mal à tel endroit » « j'ai besoin d'un médicament », « j'ai mal à la tête », « j'ai un rhume », des petites choses dont il me parle ou d'un papier MDPH qu'il faut remplir, enfin ce genre de chose là.

PH : Ok. Au niveau des prescriptions quel rôle vous avez chez ce patient-là ?

Madame le Dr SV : Sur la greffe rénale, rien de rien. Je ne lui prescris presque jamais rien.

PH : Ça c'est le patient greffé rénal ?

Madame le Dr SV : Hépatique. La dernière prescription c'est calcium, SERESTA, EZOMEPRazole, un vaccin PNEUMOVAX. Je ne fais aucune prescription pour la greffe hépatique.

PH : Est-ce que cela vous ai déjà arrivé d'avoir des questions pour ce patient-là ou d'avoir des problèmes par rapport à sa greffe ?

Madame le Dr SV : Non.

PH : Est-ce que vous avez déjà eu besoin de joindre le centre de greffe ?

Madame le Dr SV : Non.

PH : Jamais ?

Madame le Dr SV : Non.

PH : D'accord. Et pour un autre patient ?

Madame le Dr SV : Eh bien, non. L'autre monsieur il était suivi à PARIS, celui qui est décédé. Est-ce que j'ai eu besoin de les joindre ? Probablement oui avant qu'il décède, mais vraiment pas beaucoup. On avait vraiment très peu de contacts.

PH : Et greffé rein ?

Madame le Dr SV : Rénal ? Non, je n'ai pas eu de contact non plus avec le centre de greffe qui l'a greffé.

PH : Tout à l'heure vous me disiez que vous receviez les comptes rendus. Est-ce que vous pouvez me raconter comment cela se passe ?

Madame le Dr SV : Je reçois des courriers à chaque fois qu'il va le voir, à chaque fois qu'ils ont un contact, je reçois un courrier, plusieurs semaines après, mais voilà. Ce sont souvent des courriers qui sont très longs et très complets qui racontent le suivi de la greffe. Avec le greffé hépatique que je suis encore, je n'ai pas eu de souci particulier à part qu'il boit, qu'ils le savent et qu'ils en parlent. Celui qui a été greffé à PARIS, il a eu énormément plus de problèmes, évidemment, souvent je recevais les courriers mais il partait à PARIS, je ne le voyais pas pendant plusieurs semaines parce qu'il était hospitalisé, il ressortait après, je lui faisais un suivi ici toujours pas pour les médicaments de sa greffe. Pas de contact à part les courriers que je recevais et qui étaient assez complets.

PH : Comment est-ce que vous qualifieriez votre relation avec le centre de greffe ?

Madame le Dr SV : Distant.

PH : Est-ce que vous avez connaissance, si jamais vous avez besoin de les contacter, d'un interlocuteur référent ? Comment feriez-vous ?

Madame le Dr SV : Si tout de suite là maintenant je veux les joindre, je vais sur son dossier, je clique sur le dernier courrier, je regarde qui l'a écrit et j'appelle

PH : D'accord. Et ça, ça se passe comment ?

Madame le Dr SV : Ça peut se passer très bien.

PH : Est-ce que vous voyez ou avez en tête quelque chose qui pourrait améliorer bien qu'a priori il n'y ait pas trop de problèmes dans le suivi de ce patient-là, ou certains outils qui pourraient améliorer le suivi du patient greffé ?

Madame le Dr SV : Non. Je ne vois pas parce que je n'ai pas eu de souci. C'est certain que c'est bien d'avoir un nom et un numéro de téléphone. A PARIS, c'était beaucoup plus compliqué de les joindre. J'avais plus de mal à les joindre. Là, je pense qu'à RENNES je peux facilement les joindre en cas de problèmes.

PH : Vous en tant que médecin généraliste comment est-ce que vous voyez votre rôle de médecin traitant du patient greffé ?

Madame le Dr SV : Une chose importante : il faut être attentif à ce qu'il a comme traitement, à sa greffe et du coup on est plus en alerte qu'avec un patient qui n'a pas de greffe. Sur la greffe à proprement parlé on n'a pas de rôle et les patients ils savent très bien où joindre les personnes nécessaires pour leur suivi ou s'ils ont un problème. La personne là, dès qu'elle a un problème, elle me dit je vais en parler à RENNES. Le patient sait où appeler, qui appeler. Nous on est là mais pour cela on a peu de rôle.

PH : Est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus pour : le patient sait où appeler, qui appeler ?

Madame le Dr SV : Par exemple, on a été obligé de le mettre sous anticoagulant pour une raison, du coup il m'a dit « je vais en parler avant toute chose au médecin qui me suit très régulièrement ». C'était vraiment son interlocuteur. Moi, si j'avais décidé le contraire, je n'aurais à mon avis pas eu de poids. Ils savent où ils vont, ils savent où aller. Ils connaissent l'équipe bien mieux que moi, ça c'est sûr.

PH : Comment vous percevez les choses, comment vous sentez les choses ?

Madame le Dr SV : Cela ne me dérange pas. Je comprends très bien que, effectivement, ils se sentent pris en charge dans ce service-là du coup ils en réfèrent à eux d'abord. Ça je le comprends très bien.

PH : Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Madame le Dr SV : Non pas spécialement. C'est vrai que je n'ai pas eu de cas avec des problèmes particuliers. C'est vrai que ce sont des relations très distantes, je ne connais pas l'équipe, ils m'écrivent ça c'est sûr mais je n'ai pas plus de rôle que cela, si j'avais un rôle de prescription par exemple peut être que je serais beaucoup plus impliquée dans l'histoire mais je ne le suis pas du tout. Ils prescrivent tous les examens, ils ne demandent rien, du coup je ne me sens pas très concernée même si évidemment je suis concernée par mon patient et ses pathologies. Je suis attentive et je fais attention.

PH : Il y avait cette notion d'attention, de vigilance, est ce que vous pouvez m'en dire plus.

Madame le Dr SV : C'est un patient qui a certains médicaments qui peuvent le mettre plus en danger par rapport à une infection par exemple et du coup on ne le traite pas du coup comme un patient du même âge qui n'a pas de greffe. On fait attention à ça, à sa fonction rénale. Ce monsieur qui reboit sur sa greffe hépatique, évidemment on essaye de se battre pour ne pas, comme un autre patient vous me direz. On sera plus attentif sur les infections, sur ce genre de chose là. Voilà.

PH : Merci

E8 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Claire GARREAU

PH : Pierre HOUSSEL actuellement médecin généraliste remplaçant dans la région de NANTES, ancien interne à la faculté de médecine de MONTPELLIER, merci de m'accorder de votre temps aujourd'hui pour m'aider à la réalisation de mon travail de thèse. L'objectif du travail est de comprendre le ressenti, l'expérience du médecin généraliste dans le suivi des patients greffés d'organes solides, essentiellement foie et rein. Pour ce faire, on réalise une enquête qualitative, c'est-à-dire que je fais des entretiens avec plusieurs médecins généralistes. Pour faciliter l'analyse des résultats, les entretiens sont enregistrés. Dans un premier temps, si je vous parle de patients greffés d'organes solides, essentiellement foie et rein par argument de fréquence, vous en tant que médecin généraliste qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ? Qu'est-ce que cela vous évoque ?

Madame le Dr CG : ça m'évoque un patient plus fragile, un patient avec des traitements assez lourds immunosuppresseurs qui nécessitent un suivi et une prise en charge régulière aussi bien par nous (même quand infections ou choses comme cela) que par l'équipe en post greffe. En gros c'est cela que ça me renvoie. Patients plus fragiles avec nécessité de suivi plus régulier du fait surtout du traitement lourd parce que pour moi, greffe égale traitement à vie, traitement lourd.

PH : Quand vous dites patients plus fragiles avec un traitement lourd, vous au cabinet de médecine générale, quelle est votre pratique ?

Madame le Dr CG : Je n'ai pas beaucoup d'expérience car pas beaucoup de patients que je suis qui sont greffés, la seule chose que je sais, moi j'en suis un, ma collègue en suit un autre donc nous en avons au moins deux sur le cabinet, est ce que c'est un coup de pas de chance, ce sont des patients greffés dans un contexte particulier car ils ne sont pas forcément très observant et ils ne consultent peut être pas beaucoup. Moi, j'ai envie de dire, effectivement, l'image du patient greffé ici, c'est l'image que j'ai dans mon cabinet, moins ils nous voient, mieux ils se portent. Alors est ce que c'est du fait des traitements lourds, du suivi lourd, qu'ils peuvent avoir sur le CHU qui les suit ou est-ce que c'est parce que ce sont des personnalités particulières, je ne peux pas vous répondre, mais voilà, moi c'est un peu ce que j'ai. Finalement ce sont des gens que l'on ne suit pas beaucoup. Ce sont des gens qui nous échappent en fait, un peu. Qui lorsque l'on les voit pour d'autres renouvellements, on va être un petit peu obligé de leur rappeler qu'ils doivent avoir un suivi régulier tous les six mois, oui, je pense que c'est tous les six mois ou tous les ans sur l'hôpital. Voilà. C'est un peu cela que ça me renvoi.

PH : Vous me parliez d'un patient greffé hépatique, est ce que brièvement vous pouvez me rappeler son histoire clinique et puis un peu l'évolution de l'histoire de ce patient-là ?

Madame le Dr CG : Alors, ce patient il a été greffé, il faudrait que je retrouve, là du coup il faudrait peut-être faire une petite pause, il faudrait que je retrouve le dernier courrier que j'ai car bien évidemment depuis il y a eu pas mal de choses, il y a un bout moment qu'il n'a pas été à RENNES, d'ailleurs c'est le Dr HOUSEL 4m16, c'est de votre famille ou pas ?

PH : Oui, c'est ma cousine.

Madame le Dr CG : Quand j'ai vu le nom cela m'a fait sourire, vous avez fait la thèse avec elle ?

PH : Non, enfin si, avec elle mais j'ai aussi une directrice à MONTPELLIER.

Madame le Dr CG : Le dernier courrier que j'ai en date pour ce patient-là, donc en consultation post greffe, date du 29 janvier 2018. Depuis il a eu d'autres pathologies graves qui nécessitent un suivi et je pense que c'est pour cela que ça a probablement été mis en suspens mais ça me paraît loin. Donc si je me rappelle

PH : C'est un patient que vous suiviez avant la greffe ?

Madame le Dr CG : C'est une bonne question, je ne me souviens plus, bon bref, il a été, je voulais être sûr de ne pas dire de bêtises, c'est sur une cirrhose d'origine alcoolique. Et les deux patients greffés que nous avons c'est pour cette raison-là. Est-ce que c'est pour cela que, je ne sais pas Voilà l'histoire de ce patient-là. Il a été greffé en 2012, je pense que je le suivais avant, effectivement. J'ai dû le connaître peu de temps avant qu'il ne soit greffé en fait.

PH : Ce patient-là, qui a été greffé, vous en tant que médecin généraliste comment vous intervenez dans le suivi que ce soit en rapport avec sa greffe ou pas ?

Madame le Dr CG : En fait, je le vois essentiellement pour ses renouvellements de traitement que je renouvelle mais après je n'ai pas assez de recul, je renouvelle quelque chose sans réellement connaître. C'est quelque chose de pas satisfaisant, on fait des renouvellements de traitements qui sont des traitements hyper spécialisés dont on n'a pas vraiment la formation et que l'on ne connaît pas vraiment. C'est pour cela que pour moi le suivi en consultation post greffe est super important parce que moi j'espère que, enfin voilà mon rôle il est très faible par rapport à cela. Si maintenant ce patient-là à un souci infectieux ou quoi que ce soit, c'est vrai que je vais prendre mon téléphone et appeler RENNES

PH : Ce patient là, vous le voyez à quelle fréquence ?

Madame le Dr CG : Ce patient-là, je le vois très peu en fait, je fais juste un petit aparté, je reviens, si je le voyais avant : oui puisqu'il est arrivé au cabinet en 2010 et qu'il a été greffé en 2012. Voilà,

voilà. Ce patient je le vois à quel rythme ? Et bien je le vois à un rythme très faible parce que neuf fois sur dix en plus il oublie de revenir. Normalement je dois le voir tous les 3 mois.

PH : Vous me parliez tout à l'heure des contacts avec le centre de greffe ainsi qu'en cas de problèmes vous appelleriez le centre de référence. Comment est-ce que vous qualifieriez votre relation avec le centre de greffe à RENNES ?

Madame le Dr CG : Pour le moment je n'ai pas vraiment eu besoin de les appeler. Je n'ai pas eu besoin de les appeler donc je ne peux pas savoir. Je ne pourrais pas vous dire.

PH : Si jamais demain il y a un souci avec ce patient-là, est ce que vous savez qui contacter ?

Madame le Dr CG : Oui, je pense que j'appellerai le numéro du secrétariat. Après, peut-être qu'il y a un numéro direct. Je me demande s'il n'y a pas quelque chose de marquer en bas des courriers, à ce sujet-là. J'ai une mémoire assez sélective. Je pense que j'appellerai le secrétariat ou quelque chose du genre.

PH : Vous me parliez d'un rôle très faible, on est un peu perdu dans les prescriptions. Quel est votre rôle dans les prescriptions de ce patient-là ?

Madame le Dr CG : Je renouvelle le traitement, je ne modifie pas, je ne suis pas en capacité de le faire, mon rôle il est vraiment de retranscrire la prescription qui a été faite par le médecin prescripteur initial. C'est-à-dire les gastro entérologues qu'il voit en suivi post greffe. J'appellerai la ligne directe exclusivement réservée aux médecins.

PH : Vous l'avez ?

Madame le Dr CG : Elle est en bas du courrier. On trouve ce que l'on veut quand on en a besoin. Pour le moment je n'en ai pas eu besoin. Si vous voulez mon ressenti. Moi, je vois le CELLCEPT ? 10M36, l'ADVAGRAF, tout cela ce sont des médicaments que si je les vois sur une ordonnance, maintenant je serais à quoi cela sert parce que j'ai eu ce patient-là qui a un traitement régulier, maintenant ne me demandé pas à quoi ils servent et ce qu'ils font. Malheureusement je ne sais pas. On a un gros manque d'informations. C'est peut-être à moi aussi d'aller me former pour savoir mais après je n'ai pas une patientèle énorme. Des greffés de foie cela ne représente pas beaucoup de ma patientèle et c'est vrai que l'on nous demande déjà d'être au TOP pour plein, plein de choses que je n'ai pas pris le temps, moi, effectivement d'aller chercher à quoi servaient ces médicaments. Alors, en fait, je vous dis cela maintenant en 2019, peut être que je l'ai fait en 2012 au moment où j'ai reçu l'ordonnance de ce patient là et que cela m'est sorti de la tête depuis. Je pense que je l'ai sûrement fait mais cela m'est sorti de la tête car c'est quelque chose que l'on ne fait pas régulièrement. Si mon patient à un problème, je vais décrocher mon téléphone et dire voilà, est ce que cela ne peut pas être relié à cela. Voilà ce qu'il en est.

PH : Pour le suivi de ce patient-là, est ce qu'il y a eu un moment où cela vous a posé problème ? Ou vous vous êtes senti un peu en difficulté ?

Madame le Dr CG : Oui, je suis en difficulté pas par rapport au besoin d'information qu'aurait pu me donner les médecins mais je suis en difficulté aussi parce que c'est un patient qui est complètement en rupture, en rupture de soins, ou qu'il n'a pas un suivi correct. Ça pour le médecin généraliste, avec un patient qui a des traitements qui sont quand même lourds et qui nécessitent un suivi, si lui ne se fait pas suivre, c'est très anxiogène pour le médecin généraliste. Parce qu'en gros il se repose sur nous et nous on lui dit : il faut faire votre suivi post greffe parce que ce sont ces médecins-là qui savent en gros, réellement ce qu'il faut faire. Ça c'est très anxiogène pour le médecin. Chez un patient pour qui on a un doute énorme et plus que doute de savoir qu'en plus il n'est pas sevré quoi.

PH : Ce n'est pas la situation idéale. Quand ce patient-là va consulter à RENNES, à son retour, comment cela se passe ? Comment récupérez-vous les informations ?

Madame le Dr CG On reçoit par courrier, le courrier de compte rendu de consultation. Donc voilà, courrier de compte rendu de consultation qui était bien complet la dernière fois. Le dernier que j'ai reçu date de janvier 2018

PH : D'accord. Un an et demi.

Madame le Dr CG : Oui, cela fait un an et demi donc je trouve ça étrange. Il y avait une notion de biopsie. Ça par contre on n'a pas. Il me semble que dans son courrier, elle parlait, je l'ai lu vite fait tout à l'heure de conduite à tenir : demande de scanner hépatique, programmation d'une ponction biopsie hépatique à cinq ans post greffe, diminution du MMF, MMF je ne sais pas ce que c'est, point d'interrogation. Ordonnance reprise avec explications notées car troubles mnésiques importants. Ouais, il n'y a pas que des troubles mnésiques enfin bref. Donc voilà le compte rendu. Moi je n'ai pas de résultat de ponction biopsie, est ce que cela a été fait, point d'interrogation. Je ne sais pas. Quand je lui demande, les troubles mnésiques doivent aider, il n'est pas capable de me répondre. Le scanner hépatique, ça je n'ai pas les résultats de compte rendu parce que c'est normal, c'est envoyé logiquement au médecin qui prescrit donc le Dr HOUSSEL DEBRY, là pour le coup. Moi, j'attends son courrier ou elle me dit : voilà on a pratiqué cela. Peut-être que, ah, j'ai menti, j'ai un compte rendu. Elle me l'a envoyé, j'ai un compte rendu. Donc on a la ponction, ponction biopsie, elle a été faite. J'ai été médisante, j'ai le compte rendu juste après. J'ai bien eu le compte rendu de ça. Après on est parti sur autre chose sur ce patient là, ce qui explique peut-être que je n'ai pas eu tout.

PH : Donc il est suivi à RENNES. Est-ce qu'il y a un intermédiaire à VANNES ?

Madame le Dr du 8^{ème} entretien : A la base cela devait être un suivi conjoint entre RENNES et VANNES. Pour ne pas qu'il aille à chaque fois à RENNES. Là il a eu une fibro mais dans un autre

cadre parce que depuis il a eu d'autres pathologies qui sont embêtantes aussi. Donc voilà. Donc on est dans le suivi de ces pathologies-là qui explique peut-être qu'il n'a pas été revu sur RENNES.

PH : Il est suivi à

Madame le Dr CG : A RENNES.

PH : Par un gastro ?

Madame le Dr CG : Non, là le suivi, il n'est pas du tout gastro.

PH : Pour son foie, c'est que RENNES ?

Madame le Dr CG : Ah si. Non, non, non, je suis médisante j'ai eu un autre courrier. Il a été revu fin 2018. Si, si, j'ai eu un autre courrier mais ce n'est pas le même docteur donc du coup, voilà. Donc il a été revu fin 2018.

PH : Pour son foie, cette fois ci ?

Madame le Dr CG : Oui.

PH : Depuis vous l'avez revu au cabinet

Madame le Dr CG : Oui.

PH : Est-ce que cela lui arrive de consulter pour des problèmes infectieux ? Le motif de consultation quand il vient au cabinet, c'est quoi ?

Madame le Dr CG : Le renouvellement.

PH : Est-ce qu'il y a certaines choses qui pourraient améliorer les choses ?

Cette situation-là, est ce qu'elle vous convient ?

Madame le Dr CG : Ce qui pourrait être intéressant quand même, je pense c'est d'envoyer simplement avec le premier compte rendu, juste après la greffe, une fiche explicative en deux ou trois mots des médicaments. On l'a mis sous tel traitement voilà quel est le rôle de ce traitement-là, quels sont les effets secondaires attendus. Une fiche toute prête qui serait glissée avec le premier courrier que nous on scanne. On a, on sait. C'est un truc tout bête mais je pense que cela pourrait être intéressant. Peut-être que je vais être la seule à vous dire cela parce que les autres ce sont des médecins supers qui vont avoir le temps de passer une heure et demie le soir à regarder mais quel est ce nouveau médicament. Je dis cela parce que cela arrive par exemple fréquemment dans les protocoles de chimiothérapie que les oncologues nous envoient, en disant : voilà il va avoir tel protocole, dans ce protocole il y a ça, ça, et ça comme médicaments, voilà ce qu'il peut avoir. Et ça moi je trouve que c'est chouette parce que c'est peut-être nous mâcher le travail à nous mais nous on ne peut pas être au TOP sur tout. Il faut se dire que les spécialistes, eux ils ont le temps, souvent ils évoluent dans quelque chose d'universitaire, ils ont du temps universitaire pour faire des recherches, que nous on n'a pas. Nous on fait notre administratif et tout notre bazar et malheureusement on n'a pas assez le temps pour se former. On fait

des FMC, des formations donc super mais effectivement aller passer une journée à faire une FMC sur les médicaments post greffe en sachant que vous avez un ou deux patients dans votre patientèle, c'est beaucoup de temps donné alors que l'on a plein d'autres choses qui peuvent nous servir donc on est obligé de sélectionner. On ne peut pas faire toutes les formations car nous n'avons pas le temps. Donc effectivement faire une petite fiche explicative avec les médicaments qui ont été donnés au patient. Une fiche que l'on a, que l'on peut lire, classer et revoir régulièrement, je pense que cela pourrait être intéressant. Après pour le suivi, ça roule, on a parfois un décalage. J'avais vu le patient fin mars 2018 et il m'avait bien dit qu'il avait eu un bilan à RENNES fin janvier mais je n'avais toujours pas de compte rendu et tout ça. D'ailleurs j'avais marqué biopsie hépatique faite, quel motif: je ne savais pas car je n'avais pas encore eu le compte rendu. Les comptes rendus ont les a, on les reçoit maintenant par MS santé c'est super. Il n'y a pas de souci au niveau de l'information en sachant que là, c'est un cas un peu complexe car c'est un patient qui a mon avis, n'en a rien à foutre donc qui n'est pas acteur dans son suivi. J'ai d'autres patients qui sont suivis pour d'autres raisons dans ce service à RENNES et je suis au courant de tout. Avant de recevoir le courrier, elle m'a dit : elle va me faire ça, ça et ça parce que ceci, parce que cela. J'ai les informations. Donc là, c'est un peu faussé car cela n'est pas le patient idéal. C'est peut-être le seul truc qui pourrait être intéressant.

PH : D'autres choses ?

Madame le Dr CG : Non, non c'est tout. Le suivi avec RENNES cela colle bien, je n'ai pas eu besoin de les appeler, si j'ai besoin de le faire, je le ferais. Peut être juste nous tenir plus informés quand il y a des traitements mis en place, est ce que nous on a des contre-indications à donner certains médicaments, des petits trucs qui pourraient être intéressants.

PH : Des petites fiches

Madame le Dr CG : Cela pourrait être une bonne conclusion. Cela pourrait aider et être intéressant. De les glisser avec les comptes rendus. J'imagine qu'ils mettent toujours les mêmes traitements, qu'il ne doit pas y avoir vingt-cinq mille protocoles différents et que c'est toujours les mêmes traitements donc trois, quatre lignes avec le rôle du traitement et les effets secondaires que cela peut entraîner, les contre-indications de tel ou tel médicament pour eux, ça peut nous avancer dans beaucoup de choses et être un peu moins stressant pour nous

PH : Ok. Merci beaucoup

E9 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Bernard BROUDER

PH : Alors je me présente brièvement et après on y va.

Dr BB : D'accord.

PH : Je m'appelle Pierre HOUSSEL ancien interne à la faculté de MONTPELLIER, actuellement médecin généraliste dans la région de NANTES, merci de m'accorder de votre temps aujourd'hui pour m'aider à la réalisation de mon travail de thèse. Donc l'objectif de l'étude c'est de comprendre, l'expérience, le ressenti, le vécu du médecin généraliste dans le suivi des patients greffés d'organes solides, essentiellement foie et rein par argument de fréquence. Pour ce faire, on réalise une enquête qualitative, c'est-à-dire que je réalise des entretiens avec plusieurs médecins volontaires qui suivent des patients greffés. L'entretien est enregistré afin de faciliter l'analyse des résultats. Donc pour commencer si on parle de patients greffés d'organes solides, vous en tant que médecin généraliste, médecin traitant, qu'est-ce que cela vous évoque ? Qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand on parle de ces patients-là ?

Dr BB: Fantôme. (sourire). C'est vraiment le ressenti que j'ai. Parce qu'au début où il a été greffé je l'appelais pour qu'il vienne me voir, au bout d'un certain temps il ne venait plus. A un moment donné, il a développé un diabète donc là c'était l'infirmière qui passait, qui me sollicitait et puis finalement le centre de greffe a fini par prendre cela en main sans doute très très bien, depuis la dernière consultation, là on est le 18 juin et je l'ai vu le 24 août 2017.

PH : D'accord, donc cela fait 2 ans.

Dr BB: Je ne l'ai pas revu depuis. C'est peut-être lié au fait que l'on est dans un contexte social particulier. Voilà, mais je ne le vois jamais.

PH : Contexte social particulier est ce que vous pouvez préciser ?

Dr BB : On est chez des gens qui ont peut-être un, on va dire QI limite, mais je n'aime pas trop dire cela mais, quand je disais tout à l'heure que j'avais ramé au départ avec lui c'est parce que l'on a quand même connu des traitements, enfin des tentatives de traitements qui ont échoué avec une éducation thérapeutique. A l'époque je m'étais investi pour lui mais cela avait été très compliqué. Difficultés de compréhensions.

PH : Vous me parlez de ce patient-là. On va y revenir juste après. D'une manière un peu générale le suivi d'un patient greffé vous en tant que médecin généraliste, est ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent comme ça à l'esprit avant que l'on ne commence à parler de ce patient là en particulier?

Dr BB : Des choses qui me viennent à l'esprit, l'expérience que j'ai avec lui c'est cela. A l'échelle d'une patientèle on n'a pas énormément de patients greffés. Si on en a un ou deux c'est déjà pas mal. Après la question si c'est par rapport aux traitements anti rejets: ce n'est pas nous qui gérons cela. Clairement, je reçois quand même les doubles des examens mais ce n'est jamais moi qui modifie quoi que ce soit.

PH : Ok. On revient juste sur ce patient-là. Est-ce que vous pouvez brièvement, vous m'avez parlé un peu de son histoire tout à l'heure, juste me rappelez l'histoire de la greffe de ce patient-là, si c'est un patient que vous suiviez avant ?

Dr BB : Oui, je le suivais avant, tout à l'heure j'ai dû dire hépatite B mais c'est hépatite C car en discutant il a eu un traitement par VIRAFERON à l'époque et c'est à ce niveau-là que j'avais été très présent car je suivais cela tout seul, enfin tout seul, c'est moi qui avait géré le traitement. Il avait des visites de temps en temps chez le gastro mais j'avais adapté les doses. On avait des difficultés à lui faire prendre son traitement. Il est devenu encéphalopathe à un moment donné. Cela a été assez compliqué avant la greffe. Cela a été découvert de façon fortuite parce que son épouse avait été diagnostiquée comme positive et c'est donc en faisant une enquête familiale que l'on a découvert que le monsieur portait la maladie et qu'elle était très active.

PH : D'accord.

Dr BB : Par contre auparavant il n'avait pas de problème, en dehors de cela, il n'avait pas de problème de santé. C'était à l'époque quelqu'un d'assez jeune puisqu'il avait 35 ans quand on a fait le diagnostic d'hépatite. Il a été greffé il avait 40 ans. Avant la greffe je le voyais régulièrement.

PH : Cela signifie qu'il y a eu un changement ? Vous faites une différence entre avant la greffe et après la greffe en tant que médecin traitant ?

Dr BB : Oui, bien sûr. Complètement. Je peux compter le nombre de consultations avant la greffe puis après la greffe. Il a été greffé en 2006. J'ai 45 consultations, donc pour 6 ans j'en ai 45 et sur du coup maintenant sur 13 ans j'ai 35 en sachant que dans les 35 il y a des résultats que je note ou des coups de fils.

PH : D'accord. Vous en tant que médecin traitant qu'est ce qui a changé dans ce suivi-là ?

Dr BB : Je pense qu'il a été régulièrement convoqué, ce qui est normal pour le suivi de greffe et puis il a été pris en charge tout simplement par l'hôpital de RENNES. Il a un suivi également avec le gastro de l'hôpital et il oscille entre les deux et puis c'est tout. C'est peut-être aussi lié au patient. Je n'ai pas l'habitude d'aller les chercher non plus. S'il a besoin, il vient sinon il ne vient pas mais à priori il n'y a pas de souci quand je vois les résultats.

PH : Et quand vous le voyez en consultation, c'est

Dr BB : C'est que j'ai sollicité la consultation, par l'intermédiaire de sa femme, je lui dis : dis donc, ça fait un petit moment que je ne l'ai pas vu j'aimerais bien faire le point parce que le jour où cela n'ira pas c'est vers moi qu'il se tournera. Il habite à côté.

PH : Justement c'est intéressant, quand vous me dites faire le point, c'est-à-dire ?

Dr BB : Que je puisse faire le point sur l'ensemble de ses pathologies, il y a malgré tout des pathologies, je vous ai parlé du diabète qui est survenu après sa greffe donc j'ai vu aussi qu'à un moment donné il a eu un traitement pour l'hypertension mais ce n'est pas moi qui l'ai géré. Cela a toujours été géré en centre de greffe, post greffe. Qui a été arrêté d'ailleurs mais du coup moi je reçois des courriers, les courriers ont les lit point, on les classe, c'est tout. Cela ne vaut pas une consultation ou l'on fait le point

PH : Est-ce qu'il consulte pour des motifs intercurrents, autres que la greffe ?

Dr BB : Non sur ces dernières consultations. 2007 : Contrôle. Tac. Tant mieux pour lui. A priori il n'a pas de problème intercurrent. Ce n'est pas quelqu'un qui vient me voir parce qu'il a la grippe, parce qu'il est malade. Il ne vient pas.

PH : A partir de ça, comment vous voyez votre rôle dans les prescriptions de ce patient-là ?

Dr BB : Je n'en fais pas. De temps en temps on m'appelle parce que l'infirmière n'a plus d'ordonnance pour le contrôle de son IRN, parce qu'il a fait une thrombose porte le monsieur, il a un traitement anti coagulant mais c'est tout. Je ne fais pas de prescription pour lui.

PH : On parlait du suivi conjoint entre RENNES et le gastro à VANNES.

Dr BB : Les courriers que je reçois de RENNES, ils arrivent en général un mois et demi après. C'est après la consultation. Le dernier que j'ai reçu c'est sa dernière visite en 2008 euh en 2018. La par contre cela s'était un petit peu accéléré parce que c'était par internet. Depuis que c'est par internet on les reçoit maintenant un peu plus vite.

PH : Cela vous ait il déjà arrivé d'avoir besoin de contacter le centre de greffe si vous avez des questions ?

Dr BB : Oui, je l'ai fait au début, avant 2010. Au début j'étais peut-être un petit peu plus présent. Depuis 10 ans, je ne pense pas.

PH : Si vous avez besoin de les joindre, vous savez par quel moyen ? Comment vous y prendre?

Dr BB : Et bien, je prends le dernier courrier qu'il y a et je regarde s'il y a un numéro de téléphone dessus et j'appelle. Et puis j'attends qu'on décroche et c'est tout.

PH : Le téléphone, quoi.

Dr BB : Oui le téléphone.

PH : D'accord. Votre relation avec le centre de greffe vous la qualifieriez comment ?

Dr BB : En dehors des courriers, néant.

PH : Ok. D'acc. Juste pour revenir sur le fait que ce patient-là vous le voyiez beaucoup avant et moins après, ça en tant que médecin généraliste comment vous le vivez ? Est-ce que cela a changé quelque chose ?

Dr BB : Au départ cela m'a un petit peu agacé mais voilà, moi ce qui compte c'est qu'il soit bien suivi. Je me dis que s'il n'a pas besoin c'est que ça ne se passe pas trop mal. Au moment où il a fait sa thrombose porte je l'ai vu un petit peu plus souvent. Tout à l'heure on parlait de relation avec le centre de greffe mais c'est avec le service de gastro de VANNES que j'ai géré cela. Ça s'est géré avec le service de gastro. Autrement c'est tout.

PH : Ok. Avec ce patient, cela ne se passe plutôt pas trop mal.

Dr BB : Lui, a priori il n'a pas trop de problème. Greffe en 2006, cela fait 13 ans, cela se passe pas mal. Il a été un moment donné d'ailleurs, question de le remettre, il a été remis en liste de greffe parce que cela ne fonctionnait pas bien mais cela n'est plus d'actualité.

PH : D'accord. Soit avec ce patient-là, ou avec un autre si vous avez déjà suivi d'autres patients greffés, est ce qu'il y a certaines choses pour lesquelles cela se serait moins bien passée ? Ou des situations un peu plus difficiles à gérer ?

Dr BB : Je ne peux pas dire cela. Globalement quand on appelle le CHU de RENNES, on a plus de réponses que quand on appelle le centre hospitalier de VANNES. C'est une réponse globale que je vous fais. En général quand j'appelle à RENNES, j'ai des réponses, pas forcément avec le centre de greffe mais avec d'autres services.

PH : D'accord. Ici, au cabinet, est ce qu'il y a certains outils ou des choses qui pourraient être améliorées pour faciliter le suivi de ces patients-là ?

Dr BB : Manifestement les courriers qui arrivent aujourd'hui directement par internet, c'est quelque chose que l'on a attendu pendant longtemps et qui aujourd'hui fonctionne avec les centres hospitaliers. Cela a mis du temps à se mettre en route mais entre médecins de ville on communiquait déjà, enfin cela fait déjà 20 ans que cela existe les messageries sécurisées. Là on va dire que ça fonctionne vraiment avec les CHU. Avec le CHU et le centre hospitalier de VANNES depuis 4 ans, quoi. C'est vrai, que ça, cela a un peu changé les choses. Ça c'est bien. Peut-être inciter les patients à venir nous voir de temps en temps, ça pourrait être une chose. Après on ne peut pas obliger les gens, encore une fois, ce n'est pas notre rôle. Quelqu'un à qui vous donnez un rendez-vous, qui ne vient pas, on ne va pas le chercher sauf si l'on pense qu'il y a un problème vital derrière.

PH : Est-ce que vous pouvez développer un peu : inciter les patients à venir plus régulièrement.

Dr BB : Ce monsieur là il a des traitements, je ne sais pas qui lui renouvelle ses traitements par exemple, il y a bien quelqu'un pour lui renouveler ses traitements. Je pense que c'est au centre de greffe. Est-ce que ce n'est pas à nous de le faire ? Je ne sais pas.

PH : Et les inciter à venir plus régulièrement.

Dr BB : Que l'on puisse les voir au moins une fois de temps en temps. Au moins une fois par an, que l'on puisse faire le point. Il voit le gastro deux fois par an, il va au moins une fois par an à RENNES, après encore une fois cela est peut-être particulier à lui. Ce n'est peut-être pas du tout comme cela autrement. Je ne sais pas.

PH : Avec tout ce que l'on a dit, un petit résumé de votre rôle de médecin généraliste dans le suivi du patient greffé.

Dr BB : Quand il y a un problème c'est nous que l'on appelle en première intention, et de toute façon, le jour où ce monsieur-là ça n'ira pas bien, sa femme, c'est moi qu'elle va appeler ça c'est sûr donc mon rôle aujourd'hui dans son suivi, ce n'est pas grand-chose. Je sais lire les courriers que je reçois c'est tout. Mais le jour où cela va se dégrader je pense que nous de nouveau on interviendra et moi je serais prêt en tous cas. Globalement cela n'est pas une super expérience pour moi, déjà nous n'en n'avons pas beaucoup. On a le même problème avec les patients dialysés à partir du moment où un patient est dialysé on ne le voit plus. C'est clair, net, on ne le voit plus. Il est géré en dialyse et c'est tout. D'ailleurs même les médecins de dialyse se déclarent comme médecin traitant. A partir du moment où ils sont bien suivis, cela ne me pose aucun problème. C'est comme ça. Voilà.

PH : Merci. Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Dr BB : Non.

E10 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Aurélie MESLIN (Dr 10^{ème} entretien)

PH : Si je vous parle de patients greffés d'organes solides, vous en tant que médecin généraliste, qu'est-ce qui vous vient par la tête ? Qu'est-ce que cela vous évoque ?

Dr 10^{ème} entretien : 1^{ère} question difficile. Peut-être des patients un peu plus fragiles que la moyenne auxquels il faut faire un peu plus attention par rapport à leurs plaintes et leurs motifs de consultation. Il faut être un peu plus vigilant sur certaines choses. C'est cela que ça m'évoque en premier lieu.

PH : D'accord. Vigilante sur certaines choses. C'est-à-dire ?

Dr 10^{ème} entretien : Sur les éventuels traitements s'il y a des traitements particuliers mis en place pour éviter d'abimer leur greffon et parce qu'ils ont plus de risques de complications sur certains organes aussi.

PH : D'accord. Est-ce que vous avez en tête un patient greffé que vous suivez soit hépatique soit rénal ? Je vous laisse du temps pour vous le remémorer et me raconter son histoire clinique. Comment êtes-vous intervenu en tant que médecin généraliste ? L'avez-vous suivi avant la greffe ou l'avez-vous pris en cours de route après ?

Dr 10^{ème} entretien : J'ai un patient en tête qui a été greffé au niveau du foie, j'ai un trou sur le début de la situation à savoir à quel moment cela n'a plus été on va dire. C'est un patient qui était déjà suivi au niveau hépatique, qui avait une cirrhose déclarée. Je n'ai plus vraiment en tête le passage où cela est devenu plus grave, où il a été surveillé de plus près et où nous avons évoqué la possibilité de greffe. On l'a suivi sur tout l'avant greffe, cela a été avec des hauts et des bas en fonction de son état de santé et aussi de son état psychologique. C'était rude pour lui, l'attente du greffon. Cela s'est plutôt bien passé, c'est surtout celui-là que j'ai le plus en tête. J'ai deux autres patients greffés rénaux, ils sont en bonne santé, je n'ai pas eu beaucoup à les gérer. Je ne les vois pas trop souvent. Ce monsieur-là avait d'autres pathologies au niveau cardiaque et tout ça. Je l'ai suivi aussi, je le voyais très régulièrement, et là cela a été plus régulier avec l'attente de greffe. Je trouvais qu'il y a avait un bon lien entre le service et moi. Je ne les avais pas forcément en lien mais le patient savait qu'il pouvait venir me voir. Je n'avais pas l'impression qu'il y avait des coupures, ce n'est pas l'hôpital qui devait s'occuper que de lui. Le patient venait souvent en premier lieu me voir et soit c'était de mon ressort et je gérais la situation soit c'était plutôt en lien avec la problématique hépatique et on basculait vers l'hôpital.

PH : Si on prend ce patient là, au niveau de son suivi, vous le suiviez avant la greffe et vous le suivez encore maintenant. Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a certaines choses qui ont changé ? Est-

ce qu'il y a des choses différentes entre avant la greffe puis au moment de la greffe et éventuellement après la greffe, dans sa prise en charge et tout cela ?

Dr 10 ème entretien : Non pas nécessairement. Plutôt soulagé pour lui car sur la fin cela devenait inquiétant et difficile, même lui pour le gérer physiquement. Il était très affaibli. C'était compliqué, même pour nous, pour le soutenir physiquement et psychologiquement. Tout le monde était soulagé qu'il aille mieux et d'avoir plus de facilités à répondre à ses attentes. C'est revenu comme avant la greffe, quand même. En période pré greffe le patient était très affaibli. On attendait avec impatience tous que la greffe arrive. Autrement, on a repris le suivi comme si de rien n'était, entre guillemet.

PH : Le fait qu'il soit greffé, quand il vient au cabinet, en consultation est ce que cela a changé quelque chose entre la période avant la greffe ? Après la greffe ?

Dr 10 ème entretien : Je dirais plutôt non. Je le vois moins souvent parce que pour le coup il est très suivi, il a des consultations très précises avec le CHU soit à NANTES soit à RENNES. Il est en double suivi avec les deux. Je ne le vois pas très très souvent car RENNES et NANTES gèrent tout et pas que le côté de la greffe mais aussi tout ce qui tourne autour. Je ne le vois pas très souvent sauf quand il a un souci dans le suivi. Dans le suivi général je ne le vois plus très souvent c'est plutôt eux qui font le suivi et le renouvellement des traitements réguliers. Je le vois plus quand il a un problème aigu. Il ne se pose pas la question, il vient me voir en premier lieu en général. Quand il a un souci, il vient me voir et en fonction on adapte et on voit ce qu'il faut faire.

PH : D'accord. Vous me disiez : à NANTES ou à RENNES, ils gèrent tout. Est-ce que l'on peut juste détailler ?

Dr 10 ème entretien : Oui. Par exemple c'est un patient qui a une cardiopathie en plus, qu'il avait avant la greffe. S'il y a des choses à adapter par rapport à son traitement cardiaque ce sont eux qui font le renouvellement. Le suivi est fait par les cardiologues, les spécialistes tout autour suivent. Je ne le vois plus pour ses renouvellements de médicaments, chose que je faisais auparavant. Par rapport à ses rendez-vous c'est presque plus le service d'hépatogastro qui lui dit quand il faut aller les voir, ça m'arrive de lui redire aussi mais c'est en général pris en charge par rapport à ça. Je le vois plus pour les problèmes aigus maintenant que pour son suivi trimestriel ou semestriel, chose que je faisais avant. C'est peut-être le changement par rapport à l'avant greffe.

PH : Problème aigu. Il vient vous voir au cabinet en premier lieu. Problème aigu ?

Dr 10 ème entretien : Par exemple la dernière fois qu'il est venu c'est parce qu'il avait des démangeaisons qu'il n'expliquait pas. Pour lui il n'y avait pas forcément d'explications, il ne savait pas à quoi cela pouvait être lié. En général quand il a quelque chose qui ne va pas et qui nécessite une consultation semi urgente, il vient me voir. Il vient en premier recours ici car c'est plus facile, plus

accessible. Quand il a une problématique qui peut attendre il gère avec son suivi habituel et sinon il vient.

PH : A propos de ce patient-là, quelle est votre relation avec le centre de greffe ? Comment qualifieriez-vous votre relation ?

Dr 10^{ème} entretien : Bonne. On ne communique pas très souvent, hormis par courriers interposés et plutôt les leurs que les miens. Parfois au téléphone, peut-être, plutôt en avant greffe, quand son état s'altérait ou ses bilans biologiques s'altéraient. C'était facile de les avoir au téléphone et qu'ils fassent ce qu'il y avait à faire. Depuis qu'il a été greffé je ne les ai pas eus au téléphone.

PH : Quand vous avez besoin de les joindre. C'est peut-être il y a un petit moment maintenant, comment aviez-vous accès aux coordonnées ?

Dr 10^{ème} entretien : De mémoire on est passé par le téléphone de garde, en tous les cas pour NANTES car à l'époque il n'était suivi que par NANTES. C'était NANTES la référence avant la greffe même si cela lui arrivait d'aller sur RENNES. Soit par le secrétariat d'hépatologie on arrivait facilement à les avoir en donnant le nom du patient et du médecin. On arrivait facilement à les avoir s'ils étaient disponibles, soit ils nous rappelaient soit ils rappelaient le patient. On n'avait pas de difficulté pour le suivi.

PH : Pour ce patient-là, comment est-ce que vous voyez votre rôle dans son suivi ? On a vu qu'il y avait des différences entre avant et après. Est-ce que vous voyez une différence entre avant et après dans la façon de suivre ce patient-là ?

Dr 10^{ème} entretien : Concernant la relation avec le patient, il n'y a pas de changement. Cela se passe toujours bien quand on se voit. Je passe des périodes assez longues sans le voir car ce n'est plus moi qui effectue son suivi régulier, je ne le vois plus pour faire des renouvellements de médicaments ni pour suivre son état. Des fois je vois des résultats de prise de sang qui passent mais je ne sais pas toujours entre guillemets ce que je dois en faire. Pour tout ce qui est surveillance précise par rapport à la greffe, oui évidemment je sais quoi faire car je me doute qu'il s'agit d'une demande des gastro pour la surveillance mais par rapport à son suivi cardiologique parfois je suis embêtée car je ne sais pas si je dois appeler le patient ou si ce sont les hépatologie gastro qui vont gérer car ce sont eux qui ont demandé le bilan. Je ne sais pas toujours si je dois l'appeler ou pas. Est-ce que je dois m'inquiéter du bilan ou ne pas m'inquiéter ? C'est plus de ce côté-là, après le patient c'est facile de le contacter si j'ai une question mais je n'ai jamais de chose urgente non plus. Je me demande parfois comment je dois me positionner. Quand je vois le patient lui-même, il n'y a pas de souci.

PH : Le problème que vous soulevez, enfin problème ou pas forcément, je ne sais pas. Vous avez une réponse ?

Dr 10 ème entretien : Je n'ai pas forcément de réponse. Jusqu'à maintenant, ce ne sont pas des choses que j'ai jugé urgentes, du coup je me suis mis des petites notes sur le dossier du patient car même s'il ne vient pas souvent, il vient quand même de temps en temps pour des petits motifs, donc je sais que j'arrive à le voir une à deux par an. Je savais qu'il n'y avait aucune urgence pour les motifs. J'avais mis une petite note car je savais que je lui en parlerai au moment venu car cela ne me paraissait pas inquiétant. Je savais en parallèle qu'il verrait son cardiologue pour sa prise en charge cardio, j'avais mis de côté le courrier mais pas forcément pris le temps d'appeler le patient et de revoir avec lui si cela avait été vu.

PH : Le suivi de ce patient-là, je passe à priori plutôt bien. Est-ce que vous voyez certaines choses ou certains outils qui pourraient améliorer le suivi de ce patient-là ? Ou dans des situations qui paraissent moins faciles ? Est-ce qu'il y a certaines choses qui pourraient vous rendre la prise en charge plus simple.

Dr 10 ème entretien : Je dirais juste par rapport aux questionnements que je peux avoir quand j'ai des résultats et que je ne sais pas toujours quoi en faire. Je ne sais pas si cela est facile pour eux, je sais que cela n'est pas simple pour le secrétariat mais parfois on a les courriers des visites avec un gros décalage. Je sais qu'il a été vu mais je ne sais pas ce qui a été vu et décidé. Notamment sur des questions, j'ai des petites choses en tête mais au final j'ai eu la réponse car tout a été vu par eux sauf que je l'ai revu un bon moment après. Je sais que cela n'est pas facile pour eux d'avoir les courriers rapides. Cela n'a jamais été des demandes urgentes, cela ne m'a jamais posé de souci. C'est juste sur le délai de réception des comptes rendus de consultations. Autrement nous n'avons jamais de souci pour les avoir les uns et les autres. Ils rappellent eux le patient si ce n'est pas moi qui le rappelais. Pour les problèmes urgents je n'ai jamais eu de souci. J'arrive à joindre soit RENNES soit NANTES donc cela n'est pas un gros problème en soit. Je ne pense pas que cela me mette en difficulté, le patient est pris en charge donc cela n'est pas dramatique. La seule chose serait d'avoir les comptes rendus un chouia plus rapidement cela permettrait d'avoir l'information plus rapidement mais cela reste sur des choses qui ne sont pas urgentes.

PH : Est-ce que vous avez en tête un patient greffé pour qui il y a eu soit des situations délicates à gérer ou un suivi qui s'est moins bien passé ?

Dr 10 ème entretien : Non parce que je n'ai que 3 patients greffés, deux autres personnes sont des greffées rénales. La première je ne la suivais pas quand elle a été greffée, cela fait longtemps et je n'étais pas encore son médecin à l'époque, la deuxième je l'ai pris en charge juste après sa greffe et du coup je n'ai pas vécu l'avant greffe et pas vraiment de souci. Elle n'a pas d'autres soucis de santé à part son suivi de greffe basique. Elle a des petites demandes de temps en temps comme tout le monde

mais pas de suivi autre que celui de la greffe. J'ai de la chance, je n'ai pas trop de soucis à vous soumettre pour l'instant.

PH : Comment voyez-vous votre rôle de médecin généraliste dans le suivi de ces patients-là, pour les patients hépatiques, rénaux ?

Dr 10 ème entretien : Je dirais une petite mise en retrait de notre rôle habituel. Nous sommes en général la personne de premier recours, on est mis en retrait parce que le spécialiste rénal ou hépatique prend la première place ce qui peut paraître logique vu la problématique. On est plutôt sur des problèmes aigus ou qui n'ont pas forcément de lien de prime abord avec la greffe. Je ne trouve pas que cela soit un mauvais vécu. C'est plus parce que le spécialiste de la greffe a pris la place, pas en nous mettant de côté parce qu'il ne veut pas qu'on s'en occupe mais parce qu'il fait le travail général et que le patient n'a plus nécessité à venir nous voir. C'est une mise en retrait car il n'y a pas forcément besoin de nos services et non plus à une mise en retrait car le médecin généraliste n'est pas capable. Mes trois greffés sont plutôt en bonne forme à côté de ça, pas trop d'autres soucis donc pas de nécessité à venir me voir. C'est une mise en retrait car il n'y a pas besoin cela n'est pas dans un sens négatif

PH : D'accord. Avez-vous des choses à rajouter ?

Dr 10 ème entretien : Non pas forcément. Cela se passe plutôt bien avec mes patients et quand j'ai eu besoin de prendre contact avec les spécialistes de la greffe je n'ai pas eu de souci jusqu'à maintenant

E11 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Emilie SIMON (Dr 11^{ème} entretien)

PH : Si je vous parle de patients greffés d'organes solides, vous en tant que médecin généraliste, qu'est-ce qui vous vient par la tête ? Qu'est-ce que cela vous évoque ?

Dr 11^{ème} entretien : Patients chroniques polymédicamentés très souvent et risques iatrogènes et puis quelque chose de rare aussi à notre échelle une faible prévoyance du coup des patients avec lesquels nous ne sommes pas toujours à l'aise, en cas de souci aigu : peur de louper des choses que l'on ne maîtriserait pas car ce sont quand même des patients presque de spécialistes

PH : Est-ce que vous avez en tête un patient que vous suivez, qui est greffé, je vous laisse un peu de temps pour vous remémorer. Si vous pouvez un peu me raconter comment cela s'est passé pour vous en tant que médecin généraliste dans le suivi ? L'avez-vous suivi avant la greffe, pendant ou après ?

Dr 11^{ème} entretien : C'est un patient que j'ai commencé à suivre après sa greffe, un ou deux ans après sa greffe si je me rappelle bien. Parce qu'il avait un autre médecin à l'époque qui est parti en retraite et du coup je ne l'ai vu qu'après.

A un stade où il a eu pas mal de complications avec sa greffe. Il avait fait le plus gros du parcours mais avait quand même des complications, en sachant que c'est un monsieur qui avait une greffe pour cirrhose éthylique qui a des comorbidités, par ailleurs il avait un diabète etc, avec une bonne liste de médicaments. Pas mal de pathologies à suivre d'un coup. Un suivi pas difficile mais quelqu'un que j'ai dû voir régulièrement à cette époque-là malgré tout, même si la greffe était passée.

PH : C'est un patient qui a été greffé il y a longtemps ?

Dr 11^{ème} entretien : Depuis 2011, je pense. J'ai commencé à le suivre en 2013. Il a dû être greffé un ou deux ans avant.

PH : Est-ce qu'il y a eu des choses qui ont changé dans son suivi par rapport au début ?

Dr 11^{ème} entretien : Entre maintenant 2019 et le début ?

PH : Oui

Dr 11^{ème} entretien : Oui et non. Sachant qu'il s'est stabilisé depuis, il a fait plusieurs complications de sa greffe et puis des maladies, des problèmes aigus qui n'ont rien à voir avec la greffe. Il y a une époque où il a été hospitalisé à plusieurs reprises du coup c'était un peu plus compliqué à une période, là il est plutôt bien portant aujourd'hui donc c'est plus simple pour moi mais c'est aussi la chronologie des événements

PH : Vous me parliez dans la 1^{ère} partie, de patients lourds à gérer au niveau des complications et tout cela. Est-ce qu'il y a des choses au cabinet, vis-à-vis de ce patient-là à gérer ? Comment se passe la consultation ?

Dr 11^{ème} entretien : Ce qui n'est pas simple c'est de ne pouvoir, pas d'avoir peur de ne pas penser à tout mais il y a plusieurs paramètres à prendre en compte, c'est une consultation qui peut être éventuellement longue avec cette idée de se dire que l'on ne maîtrise pas tout avec les médicaments anti-rejets, ce sont des patients dont on ne connaît pas tous les risques aussi bien que le spécialiste. On est plus à l'affût, je pense de ce qui pourrait se passer. Après c'est une consultation assez longue car c'est un monsieur qui n'a pas toujours été trop bon client je pense. Les difficultés de ces consultations-là viennent plus de la poly médication, les risques que l'on a peur d'ignorer et puis le fait qu'il est poly pathologique puisqu'il risque de faire différentes choses sur lesquelles nous devons être en alerte

PH : A quelle fréquence le voyez-vous ?

Dr 11^{ème} entretien : Au moins tous les 3 mois car il a un traitement à renouveler notamment le diabète, plus éventuellement quand il a des soucis annexes. En moyenne entre quatre et cinq fois par an. A une époque je le voyais presque tous les mois

PH : Dans les moments où cela allait moins bien, avez-vous eu besoin de contacter le centre de greffe ? Aviez-vous des questions ? Besoin de joindre l'hôpital ?

Dr 11^{ème} entretien : C'est arrivé pour des choses toutes bêtes, du style quand on nous fait parvenir les dosages de Tacrolimus. De ne pas savoir les taux de médicaments, les taux cibles n'étant pas les mêmes en fonction de l'âge de la greffe, j'ai appris cela sur le tas du coup, de ne pas savoir s'il était dans les normes ou pas. C'est à cette occasion là que j'ai dû les appeler une fois. Je ne pense pas avoir eu besoin de les appeler parce qu'en fait c'était géré directement par eux. Le patient avait un contact assez facile, il voyait le centre de greffe tous les 6 mois. Il les voit toujours tous les 6 mois. Il avait un suivi rapproché à ce moment-là, du coup tout ce qui était lié à la greffe n'est pas forcément passé par mon intermédiaire. Cela s'est bien passé.

PH : Quand vous dites : le patient a un contact assez facile avec le centre de greffe, est ce que vous pouvez développer ?

Dr 11^{ème} entretien : Il n'hésitait pas à les solliciter s'il pensait qu'il pouvait y avoir un lien. Il les joignait assez facilement, il n'a jamais eu besoin de me dire qu'il était en rupture de contact avec le service et qu'il fallait que je fasse le lien

PH : Vous pour les joindre c'était comment ?

Dr 11 ème entretien : Il y avait une infirmière coordinatrice si je me rappelle bien. J'avais dû avoir l'infirmière qui avait fait remonter ma question et on m'avait fourni un tableau de normes pour le dosage en question du coup j'ai eu une réponse adaptée assez vite à ma question. J'ai réussi à les joindre facilement. Cela n'a pas été un gros souci

PH : Est-ce que vous avez suivi ou suivez d'autres patients greffés ?

Dr 11 ème entretien : Non je n'en ai jamais eu d'autre

PH : Comment voyez-vous votre rôle de médecin généraliste pour ce patient-là ?

Dr 11 ème entretien : Faire la synthèse de l'ensemble des pathologies qu'il peut avoir, prendre en compte la greffe et tout ce qui va avec, c'est-à-dire les risques inhérents aux médicaments, aux vaccins, la motivation à se faire vacciner ce qui n'est pas toujours évident ; le vaccin contre la grippe pour ce monsieur-là, par exemple. La prévention des risques iatrogènes et puis malgré tout une mission de surveillance même s'il est bien suivi par le CHU de RENNES pour le coup. Faire aussi le lien s'il y a un jour besoin entre lui et le service greffe. Jusqu'ici je n'ai jamais eu besoin de faire ce lien mais je pense que c'est là où le rôle se situe. S'il y a un problème un jour, d'alerter ou poser la question aux gens spécialisés sur la greffe.

PH : De manière générale est ce que vous trouvez que cela se passe bien avec ce patient-là ?

Dr 11 ème entretien : Cela se passe plutôt bien. Il y a eu des périodes où c'était plus compliqué, je pense qu'il prend bien ses traitements mais que parfois il consulte un peu tard pour des choses embêtantes et inversement qu'il ne va pas toujours faire très attention à sa santé en général, même si maintenant cela va beaucoup mieux. Les difficultés pour le suivre sont plus liées à son comportement vis-à-vis de sa santé

PH : Ce patient-là, quand il a une question sur son traitement ; il a des contacts directs avec le centre de greffe ?

Dr 11 ème entretien : Je ne suis pas sûr qu'il ait beaucoup de question car cela fait partie de lui, il vit avec ses médicaments, il connaît bien les choses. Je ne sais pas comment s'était au tout début, il avait quand même des facilités pour poser des questions directement au service en question, je pense que l'infirmière coordinatrice l'avait contacté à l'époque. Il savait bien identifier les personnes à qui il devait poser ses questions. Il recherchait des informations, etc. C'est lui qui m'a dit qu'il y avait une infirmière coordinatrice et transmis le numéro. Il m'avait indiqué plus ou moins le chemin pour les joindre.

PH : Vous en tant que médecin généraliste vous le vivez comment le fait qu'il les contacte directement ? Est-ce que cela vous gêne dans votre prise en charge ?

Dr 11 ème entretien : Non je trouve que cela n'est pas plus mal. Après ce qui est un peu plus embêtant d'une façon générale c'est que lorsqu'ils sont ultra suivis au CHU du coup on sort un peu du circuit. On découvre des gens qui sont ultra suivi par des spécialistes et que l'on voit très rarement et du coup quand ils font un jour une complication aiguë qui font qu'ils ont besoin de nous appeler et bien c'est comme si l'on découvrait à nouveau le patient. Ce monsieur là en l'occurrence cela n'est pas le vécu que j'en ai parce qu'il avait de par son ordonnance qu'il avait à renouveler et les autres médicaments toujours gardé un contact avec moi. Du coup je ne trouve pas cela problématique d'avoir un contact direct avec les spécialistes dans le sens où je ne le perds pas de vue malgré tout. Vous voyez ce que je veux dire. Le problème ce n'est pas le suivi du spécialiste c'est quand nous on sort du suivi tout court et que du coup on redécouvre un patient que l'on n'a pas vu depuis longtemps avec des changements de traitements, des complications entre temps et dont nous n'avons pas pris conscience. C'est plus d'énergie car on maîtrise moins bien un dossier quand on ne voit pas les gens régulièrement. En l'occurrence pour ce monsieur-là, cela n'a pas été le cas car il y a toujours gardé ce contact et du coup le fait que lui-même prenne la mesure de quand il doit appeler là-bas ou quand il doit gérer des choses avec eux cela ne me gêne pas parce qu'il m'en fait part derrière. Il y a quand même de la communication entre lui, le centre de greffe et moi. Il y a les courriers bien sûr mais aussi de façon informelle tout ce qu'il va me rapporter de ce qui a été dit, cela n'est pas un souci du coup. C'est une assurance complémentaire de se dire qu'il est bien suivi.

PH : Est-ce qu'il y a certaines choses qui pourraient améliorer le suivi de ces patients-là, est ce que l'on n'aurait pas envie d'avoir un outil pour mieux les suivre, mieux les prendre en charge au cabinet médical de médecine générale ?

Dr 11 ème entretien : Comme le suivi ne m'a pas posé de souci pour lui, j'ai envie de dire que je ne me suis jamais posé la question jusqu'à maintenant. On pourrait imaginer un cahier de suivi, il y a bien des cahiers ou des classeurs pour les gens qui ont un suivi de cancers, des numéros de personnes à appeler en cas de problèmes, des conduites à tenir en cas de telle ou telle complication. On pourrait imaginer qu'il y ait un outil de ce type-là en cas de soucis. On ne peut pas dire que cela m'ait manqué jusque-là mais cela n'est pas plus mal d'avoir une personne identifiée que l'on puisse appeler en cas de problème. Eventuellement avoir les antécédents principaux, les faits marquants du dossier qu'ils puissent avoir cela avec eux en cas d'hospitalisation en urgence ou qui ne passerait pas par nous, par exemple sur un week end. Qu'ils puissent avoir tout en main. Ce monsieur il se connaît assez bien malgré tout, il a pu savoir quand consulter même s'il ne m'a pas toujours consulté au bout moment mais malgré tout il connaît bien ses risques du coup s'il a un médecin qui n'a pas son dossier et qui ne connaît pas sa situation il est capable d'expliquer, mais cela n'est peut-être pas donné à tout le

monde. C'est un monsieur jeune, il a à peine 60 ans, il capte bien, il n'a pas de souci cognitif. Il y a probablement des patients plus âgés ou plus attirés par l'alcool qui mériteraient d'avoir peut-être quelque chose de plus écrit pour soutenir leur discours quand ils rencontrent quelqu'un qu'ils ne connaissent pas. Je ne parle pas du dossier partage, mais maintenant, je ne sais pas si cela peut avoir cette vocation-là. Soit quelque chose de spécifique écrite soit quelque chose comme le DMP qui est accessible pour tous et que l'on pourrait mieux remplir pour ces gens-là.

PH : Le DMP, c'est intéressant justement.

Dr 11 ème entretien : Ça pourrait être un support général que l'on pourrait utiliser à cette fin spécifique là. Il faut un support qui puisse être utilisé par tout le monde, je pense. Par le patient mais aussi par différents intervenants. L'avantage du papier c'est que tout le monde est capable de le lire, l'informatique c'est autre chose

PH : Oui mais le papier nous ne le recevons pas toujours en temps et en heure

Dr 11 ème entretien : Non mais si cela suivait le patient par exemple, je dis cela au hasard car je n'ai jamais pensé à cela pour les patients greffés puisque je n'ai jamais eu de souci avec ce monsieur en particulier. Mais dans l'absolu on pourrait imaginer que, mais bon

PH : Est-ce que vous voyez d'autres choses à rajouter ou préciser ?

Dr 11 ème entretien : Non je ne vois pas trop car c'est un patient avec qui cela s'est toujours bien géré

E12 : Pierre HOUSSEL et le Docteur Marine KWAN (Dr 12^{ème} entretien)

PH : Si je vous parle de patients greffés d'organes solides, vous en tant que médecin généraliste, qu'est-ce qui vous vient par la tête ? Qu'est-ce que cela vous évoque ?

Dr 12^{ème} entretien : Qu'est-ce que cela m'évoque ? Des patients que nous, nous perdons pas mal de vue, une prise en charge très technique.

PH : Des patients que vous perdez de vue, est ce que vous pouvez m'en dire un peu plus ?

Dr 12^{ème} entretien : On passe la main très vite, c'est tellement une prise en charge protocolisée, technique, nous on reçoit des comptes rendus avec des tartines de trois pages, régulièrement on nous dit ce qui est fait. Les patients sont je pense pas mal pris à l'hôpital, ils ne viennent pas forcément nous voir en plus. Le patient que j'ai, je le suis maintenant mais plus pour les problèmes accessoires, à côté de la greffe, les problèmes du quotidien mais tout ce qui est suivi de la greffe, je ne fais pas, je lis les conclusions des comptes rendus et puis terminé quoi.

PH : Si vous prenez un petit peu de temps pour vous remémorer un de vos patients que vous suivez ou que vous avez suivi, est ce que vous pouvez me raconter comment cela s'est passé au niveau de son histoire clinique

Dr 12^{ème} entretien : En sachant que le patient greffé que je suis, je n'étais pas là quand il a été greffé, la gamine que je suis elle a aussi été greffée avant que je m'installe donc en gros, moi je n'ai pas vécu l'histoire du patient. Je l'ai suivi après mais au moment il a été diagnostiqué, la cirrhose, le cancer, la décision de greffe, ça je ne l'ai pas vécu.

PH : Ça c'est le patient greffé hépatique que vous suivez actuellement. Ce patient là, vous l'avez pris en cours de route

Dr 12^{ème} entretien : Quand je me suis installée donc il y a sept ans

PH : D'accord. Au niveau de son suivi, là ça fait déjà sept ans que vous le suivez, il y a des choses qui ont changé chez le patient et vous dans son suivi au cabinet de médecine générale, ici ?

Dr 12^{ème} entretien : Quand je suis arrivée, il avait été greffé pas très longtemps avant. La greffe pour lui prend de moins en moins de place dans son quotidien, maintenant il va consulter tous les ans à RENNES, et à NANTES une fois tous les ans en alternance. Cela devient plus secondaire chez lui, c'est-à-dire qu'il a ses traitements, ils sont bien équilibrés, il n'y a pas trop d'effets secondaires. La greffe on n'en parle pratiquement jamais. Accessoirement il est greffé, quoi.

PH : D'accord. Vous au cabinet, ce patient-là vous le voyez à quelle fréquence ?

Dr 12^{ème} entretien : Je dois le voir tous les six mois à peu près. Après il a fait

une chute d'une échelle, il y a un an et demi, deux ans donc il a eu un poly trauma. Je l'ai plus vu par rapport à cela. Il a aussi des douleurs de neuropathie dans les jambes qui ne sont pas très bien identifiées pour l'instant. A savoir si c'est secondaire au traitement ou pas on ne sait pas trop. Je ne le vois pas très souvent.

PH : Quand vous le voyez en consultation, par rapport à un patient qui n'est pas greffé, est ce qu'il y a certaines choses particulières chez ce patient-là dans son suivi ?

Dr 12 ème entretien : Il n'y a pas de grosse différence parce que de toute façon le suivi de la greffe il est vraiment assuré par les chirurgiens et les gastros. Sur sa prise en charge si j'ai un problème infectieux forcément je vais être plus vigilante mais cela n'arrive jamais. Je prends ses traitements immunosuppresseurs en compte mais cela ne fait pas de grosses différences avec d'autres traitements ou d'autres patients qui vont avoir des traitements immunosuppresseurs pour d'autres pathologies. La prise en charge n'est pas plus compliquée que pour un autre patient.

PH : Au niveau de votre rôle, on parlait de patients que l'on perdait un peu de vue, comment vous le vivez en tant que médecin généraliste ?

Dr 12 ème entretien : Oui, c'est toujours la même chose, il y a des patients qui ont des pathologies très spécifiques, on perd un peu la main alors que l'on est censé assurer la coordination des soins, je pense la même chose que pour les autres pathologies chroniques spécifiques, on aimerait bien avoir plus d'échanges verbaux. Des échanges par téléphone, des réunions téléphoniques avec les gastros et les chirurgiens sur le ressenti du patient, son projet de soins et de vie. Ça, ça manque un peu. On a l'impression que le patient est un peu scindé en deux entre la prise en charge de spécialité et le bonhomme que l'on voit nous au quotidien.

PH : Le fait que cela soit un peu scindé en deux, on parlait de communication verbale, est ce que vous avez déjà eu besoin de contacter le centre de greffe ?

Dr 12 ème entretien : Pour lui, non. Pas pour un problème aigu ou alors je n'ai pas pris le temps de le faire

PH : Vous n'avez pas pris le temps de le faire, c'est intéressant, c'est-à-dire ?

Dr 12 ème entretien : Pour se neuropathie j'ai dû me poser la question à un moment pour savoir s'il y avait un lien avec ses traitements, j'ai lu dans les comptes rendus que les gastros se posaient la même question. Cela aurait bien que l'on s'appelle, que l'on discute un peu de la prise en charge des examens qu'on lui faisait passer mais clairement je n'ai pas pris le temps de le faire.

PH : Vous le vivez comment ? Est-ce qu'il y a certaines choses qui pourraient être amélioré pour que cela se passe de manière plus naturelle ?

Dr 12 ème entretien : Cela pourrait être intéressant d'instaurer un temps d'échange obligatoire entre guillemet avec l'hôpital, décider tient il y a un patient qui rentre dans un parcours de greffe, systématiquement on organise une réunion téléphonique ou sur place mais c'est vrai qu'à RENNES ça fait un peu loin mais voilà. En début de prise en charge puis une fois par an, tous les deux ans pour refaire le point sur le patient. Cela serait intéressant. S'il n'y a pas un truc carré obligatoire on dit je le ferais la semaine prochaine, dans deux semaines, dans trois semaines et puis cela n'est pas si important que cela alors on ne le fait pas. Après il faudrait que l'on soit plus de médecins et avoir plein de temps mais cela n'est pas possible

PH : Comment est-ce que vous qualifieriez votre relation avec le centre de greffe ?

Dr 12 ème entretien : Impersonnelle. Je ne sais pas comment fonctionne le centre de greffe, quels sont les médecins là-bas, quelles têtes ils ont. C'est vraiment un échange par courrier, ils sont bien faits mais ce sont des courriers techniques. On n'aborde pas spécialement le ressenti du patient, le vécu de sa greffe et pourtant cela n'est pas rien. C'est un évènement important dans la vie d'un patient. On n'échange pas sur comment il peut vivre cela.

PH : Ce patient-là, à priori, dans l'ensemble, ça roule. Est-ce que vous avez en tête des situations où cela se serait moins bien passé avec un autre patient greffé ?

Dr 12 ème entretien : Je peux regarder son dossier au patient ?

PH : Oui, bien sûr. Vous avez le droit de tricher.

Dr 12 ème entretien : La petite gamine qui est greffée, il n'y a pas eu de souci. Et lui, je reprends. Non, la seule fois où je me suis posée des questions c'était par rapport au traitement si cela pouvait rentrer dans sa neuropathie et à ma connaissance on n'a pas de réponse définitive sur la cause. Des fois il m'a posé des questions sur, par moment une éventration, un petit problème gastro. Chaque fois je lui disais vous poserez la question au gastro. Si on avait pu avoir un lien par mail ou par téléphone, j'aurais pu poser la question moi directement mais on n'a pas de protocole de communication. J'ai dit au patient cela n'est pas urgent, vous poserez la question au gastro ou au chirurgien quand vous le verrez. Une communication par mail cela pourrait être intéressant aussi.

PH : Avec des réponses un peu plus directes

Dr 12 ème entretien : Les messageries sécurisées, je ne sais pas si RENNES s'en sert beaucoup ou pas. Le CHU communique par MMSanté mais quand on a des adresses comme cela si on communique avec, pour le coup c'est pratique quand on se pose une question, on envoie le mail le soir après les consultations c'est quand même plus simple que dans la journée quand on a trois quart d'heure de retard

PH : Ce que vous évoquez, ce sont des mails sécurisés ? Cela fonctionne comment ?

Dr 12 ème entretien : Ce sont des messageries cryptées, ça veut dire qu'à la différence de GMAIL ou autres, les transferts de mails sont cryptés, cela ne peut pas, normalement être intercepté. Pour des communications sur des patients c'est quand même plus recommandé que GMAIL et autres.

PH : Entre professionnels de santé ?

Dr 12 ème entretien : Oui.

PH : Ce patient là, au niveau de sa greffe tout roule bien. Comment il vit sa greffe ?

Dr 12 ème entretien : Cela n'a pas l'air de lui poser trop de souci. Il n'a pas repris de consommation d'alcool. Quand il vient en consultation il ne m'en parle pas ou très peu. Maintenant il est greffé, il a ses traitements à prendre, il a ses consultations une à deux fois par an, cela n'est pas trop lourd non plus. Il a l'air de plutôt pas mal le vivre, en fait.

PH : Et par rapport à un autre patient, est ce que la prise en charge est différente ? Lui, par rapport à un autre patient qui n'est pas greffé, est ce qu'en consultation, il vous change votre façon de pratiquer la consultation ?

Dr 12 ème entretien : Non, je ne le classe pas dans les patients lourds ou excessivement fragiles. Il ne fait pas partie des patients qui m'inquiètent le plus ou pour qui je suis la plus vigilante mais probablement aussi parce que je sais qu'il est bien suivi à côté.

PH : Avec tout ce que l'on a évoqué, est ce que vous pouvez me faire une petite synthèse ? Comment vous voyez le rôle vous en tant que médecin généraliste dans le suivi de ce patient-là actuellement et avec ce que l'on aimerait avoir pour améliorer les choses actuelles ?

Dr 12 ème entretien : En gros, dans la pratique, pour moi je dis on suit plus le problème d'un patient lambda au quotidien qui à 71 ans, mal aux genoux, mal à la hanche, et des trucs à côté tout en laissant de côté le suivi de la greffe à l'hôpital. Dans l'idéal on ferait cela et on assurerait aussi une coordination et un relais de l'hôpital. Dans l'idéal, si on communiquait plus avec l'hôpital on pourrait répondre plus aux éventuelles questions que le patient pourrait nous poser car lorsqu'ils ont des explications de l'hôpital cela ne doit pas être toujours hyper clair. Si on était plus impliqué dans la prise en charge on pourrait plus répondre aux petites questions que se pose le patient sur le suivi de la greffe, l'avenir et puis le côté psychologique d'un patient greffé, quoi. C'est dans l'idéal mais pas forcément ce qui se fait

PH : Et justement pour cet idéal qu'est-ce qu'il manque actuellement ?

Dr 12 ème entretien : Etre plus impliqué dans la prise en charge en communiquant mieux avec les gastros. Moi, franchement, la prise en charge d'une greffe, il y a longtemps que j'ai lâché. Je ne fais pas. Il faudrait que je reprenne mes bouquins, les dernières recommandations sur les traitements. Je ne le fais pas alors que si on participait à des réunions téléphoniques avec les chirurgiens, on

s'impliquerait certainement plus. Pour moi, pour l'instant c'est trop technique et je n'ai pas le temps de me repencher sur la technique

PH : Avez-vous des choses à rajouter ?

Dr 12^{ème} entretien : Non. Je veux bien avoir les résultats de la thèse