



**HAL**  
open science

# Rôles des médecins généralistes dans la prise en charge de patients atteints de cancer : état des lieux et souhaits. Étude qualitative auprès de 13 médecins généralistes haut-normands

Coralie Bourquin

## ► To cite this version:

Coralie Bourquin. Rôles des médecins généralistes dans la prise en charge de patients atteints de cancer : état des lieux et souhaits. Étude qualitative auprès de 13 médecins généralistes haut-normands. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01203242

**HAL Id: dumas-01203242**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01203242>**

Submitted on 22 Sep 2015

**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.

**THESE POUR LE  
DOCTORAT EN MEDECINE**

Diplôme d'Etat

Par

**BOURQUIN Coralie**

Née le 06 Janvier 1986 à Melun (77)

Présentée et soutenue publiquement le 11 Juin 2015

**RÔLES DES MEDECINS GENERALISTES  
DANS LA PRISE EN CHARGE DE PATIENTS  
ATTEINTS DE CANCER :  
ETAT DES LIEUX ET SOUHAITS**

Etude qualitative auprès de 13 médecins généralistes Haut-Normands

Président du Jury :

Monsieur le Professeur Jean-Loup HERMIL

Directrice de thèse :

Madame le Docteur Jeanne-Claire YRLES

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Frédéric DI FIORE

Monsieur le Professeur associé Emmanuel LEFEBVRE

**ANNEE UNIVERSITAIRE 2014 - 2015**  
**U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN**

-----

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**  
**Professeur Benoit VEBER**  
**Professeur Pascal JOLY**  
**Professeur Stéphane MARRET**

<b>I - MEDECINE</b>
---------------------

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mr Frédéric <b>ANSELME</b>	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle <b>AUQUIT AUCKBUR</b>	HCN	Chirurgie plastique
Mr Bruno <b>BACHY</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Chirurgie pédiatrique
Mr Fabrice <b>BAUER</b>	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya <b>BEKRI</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Jacques <b>BENICHOU</b>	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Jean-Paul <b>BESSOU</b>	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme Françoise <b>BEURET-BLANQUART</b>	<i>HCN</i>	Commission E.P.P. D.P.C. Pôle Qualité ( <i>surnombre</i> )
Mr Guy <b>BONMARCHAND</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Réanimation médicale
Mr Olivier <b>BOYER</b>	UFR	Immunologie
Mr Jean-François <b>CAILLARD</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Médecine et santé au travail
Mr François <b>CARON</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe <b>CHASSAGNE</b>	HCN	Médecine interne (gériatrie)

Mr Vincent <b>COMPERE</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Antoine <b>CUVELIER</b>	HB	Pneumologie
Mr Pierre <b>CZERNICHOW</b>	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas <b>DACHER</b>	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan <b>DARMONI</b> communication	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre <b>DECHELOTTE</b>	HCN	Nutrition
Mme Danièle <b>DEHESDIN</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Frédéric <b>DI FIORE</b>	CB	Cancérologie
Mr Fabien <b>DOGUET</b>	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean <b>DOUCET</b>	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard <b>DUBRAY</b>	CB	Radiothérapie
Mr Philippe <b>DUCROTTE</b>	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mr Frank <b>DUJARDIN</b>	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice <b>DUPARC</b> traumatologique	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric <b>DURAND</b>	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand <b>DUREUIL</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène <b>ELTCHANINOFF</b>	HCN	Cardiologie
Mr Thierry <b>FREBOURG</b>	UFR	Génétique
Mr Pierre <b>FREGER</b>	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François <b>GEHANNO</b>	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel <b>GERARDIN</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille <b>GERARDIN</b>	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel <b>GODIN</b> ( <i>surnombre</i> )	HB	Néphrologie
M. Guillaume <b>GOURCEROL</b>	HCN	Physiologie
Mr Philippe <b>GRISE</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Urologie
Mr Olivier <b>GUILLIN</b>	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier <b>HANNEQUIN</b>	HCN	Neurologie
Mr Fabrice <b>JARDIN</b>	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie <b>JOLY</b>	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal <b>JOLY</b>	HCN	Dermato - Vénérologie

Mme Annie <b>LAQUERRIERE</b>	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent <b>LAUDENBACH</b>	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Xavier <b>LE LOET</b>	HCN	Rhumatologie
Mr Joël <b>LECHEVALLIER</b>	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé <b>LEFEBVRE</b>	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry <b>LEQUERRE</b>	HB	Rhumatologie
Mr Eric <b>LEREBOURS</b>	HCN	Nutrition
Mme Anne-Marie <b>LEROI</b>	HCN	Physiologie
Mr Hervé <b>LEVESQUE</b>	HB	Médecine interne
Mme Agnès <b>LIARD-ZMUDA</b>	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves <b>LITZLER</b>	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand <b>MACE</b>	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David <b>MALTETE</b>	HCN	Neurologie
Mr Christophe <b>MARGUET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle <b>MARIE</b>	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul <b>MARIE</b>	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc <b>MARPEAU</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane <b>MARRET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique <b>MERLE</b>	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre <b>MICHEL</b>	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Bruno <b>MIHOUT</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Neurologie
Mr Jean-François <b>MUIR</b>	HB	Pneumologie
Mr Marc <b>MURAINÉ</b>	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe <b>MUSETTE</b>	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe <b>PEILLON</b>	HCN	Chirurgie générale
Mr Jean-Marc <b>PERON</b> ( <i>surnombre</i> )	HCN	Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
Mr Christian <b>PFISTER</b>	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe <b>PLANTIER</b>	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier <b>PLISSONNIER</b>	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Bernard <b>PROUST</b>	HCN	Médecine légale
Mr François <b>PROUST</b>	HCN	Neurochirurgie

Mme Nathalie <b>RIVES</b>	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Jean-Christophe <b>RICHARD</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Horace <b>ROMAN</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe <b>SABOURIN</b>	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume <b>SAVOYE</b>	HCN	Hépto-gastrologie
Mme Céline <b>SAVOYE-COLLET</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale <b>SCHNEIDER</b>	HCN	Pédiatrie
Mr Michel <b>SCOTTE</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne <b>TAMION</b>	HCN	Thérapeutique
Mr Luc <b>THIBERVILLE</b>	HCN	Pneumologie
Mr Christian <b>THUILLEZ</b>	HB	Pharmacologie
Mr Hervé <b>TILLY</b>	CB	Hématologie et transfusion
Mr Jean-Jacques <b>TUECH</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre <b>VANNIER</b>	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît <b>VEBER</b>	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre <b>VERA</b>	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric <b>VERIN</b>	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
Mr Eric <b>VERSPYCK</b>	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier <b>VITTECOQ</b>	HB	Rhumatologie
Mr Jacques <b>WEBER</b>	HCN	Physiologie

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle **BARBIER-FREBOURG** HCN Bactériologie – Virologie  
Mr Jeremy **BELLIEN** HCN Pharmacologie  
Mme Carole **BRASSE LAGNEL** HCN Biochimie  
Mme Valérie **BRIDOUX HUYBRECHTS** HCN Chirurgie Vasculaire  
Mr Gérard **BUCHONNET** HCN Hématologie  
Mme Mireille **CASTANET** HCN Pédiatrie  
Mme Nathalie **CHASTAN** HCN Physiologie  
Mme Sophie **CLAEYSSENS** HCN Biochimie et biologie moléculaire  
Mr Moïse **COEFFIER** HCN Nutrition  
Mr Stéphanie **DERREY** HCN Neurochirurgie  
Mr Manuel **ETIENNE** HCN Maladies infectieuses et tropicales  
Mr Serge **JACQUOT** UFR Immunologie  
Mr Joël **LADNER** HCN Epidémiologie, économie de la santé  
Mr Jean-Baptiste **LATOUCHE** UFR Biologie cellulaire  
Mr Thomas **MOUREZ** HCN Bactériologie  
Mr Jean-François **MENARD** HCN Biophysique  
Mme Muriel **QUILLARD** HCN Biochimie et biologie moléculaire  
Mr Vincent **RICHARD** UFR Pharmacologie  
Mr Mathieu **SALAUN** HCN Pneumologie  
Mme Pascale **SAUGIER-VEBER** HCN Génétique  
Mme Anne-Claire **TOBENAS-DUJARDIN** HCN Anatomie  
Mr Olivier **TROST** HCN Chirurgie Maxillo Faciale

## PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique **LANIEZ** UFR Anglais  
Mr Thierry **WABLE** UFR Communication

## II - PHARMACIE

### PROFESSEURS

Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques <b>BONNET</b>	Pharmacologie
Mr Roland <b>CAPRON</b> (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean <b>COSTENTIN</b> (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b> (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre <b>GOULLE</b>	Toxicologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mme Isabelle <b>LEROUX - NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Christelle <b>MONTEIL</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b> (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth <b>SEGUIN</b>	Pharmacognosie
Mr Rémi <b>VARIN</b> (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie <b>VAUGEOIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique <b>BOUCHER</b>	Pharmacologie
Mr Frédéric <b>BOUNOURE</b>	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mr Jean <b>CHASTANG</b>	Biomathématiques
Mme Marie Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b> économie de la santé	Législation pharmaceutique et
Mme Elizabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique



Mme Cécile <b>CORBIERE</b>	Biochimie
Mr Eric <b>DITTMAR</b>	Biophysique
Mme Nathalie <b>DOURMAP</b>	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUC</b>	Pharmacologie
Mr Abdelhakim <b>ELOMRI</b>	Pharmacognosie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie Organique
Mr Gilles <b>GARGALA</b> (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla <b>GHARBI</b>	Chimie analytique
Mme Marie-Laure <b>GROULT</b>	Botanique
Mr Hervé <b>HUE</b>	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia <b>LE GOFF</b>	Parasitologie - Immunologie
Mme Hong <b>LU</b>	Biologie
Mme Sabine <b>MENAGER</b>	Chimie organique
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Malika <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Christine <b>THARASSE</b>	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric <b>ZIEGLER</b>	Biochimie

### **PROFESSEURS ASSOCIES**

Mme Cécile <b>GUERARD-DETUNCQ</b>	Pharmacie officinale
Mr Jean-François <b>HOUIVET</b>	Pharmacie officinale

### **PROFESSEUR CERTIFIE**

Mme Mathilde <b>GUERIN</b>	Anglais
----------------------------	---------

### **ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE**

Mr Jérémie <b>MARTINET</b>	Immunologie
----------------------------	-------------

### **ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE**

Mr Romy <b>RAZAKANDRAINIBE</b>	Parasitologie
Mr François <b>HALLOUARD</b>	Galénique

## LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie thérapeutique
Mr Roland <b>CAPRON</b>	Biophysique
Mr Jean <b>CHASTANG</b>	Mathématiques
Mme Marie-Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mr Jean-Jacques <b>BONNET</b>	Pharmacodynamie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b>	Parasitologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie organique
Mme Isabelle <b>LEROUX-NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b>	Microbiologie
Mme Elisabeth <b>SEGUIN</b>	Pharmacognosie
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### III – MEDECINE GENERALE

#### PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL**

UFR Médecine générale

#### PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE**

UFR Médecine Générale

Mr Alain **MERCIER**

UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH**

UFR Médecine générale

#### MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET**

UFR Médecine générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD**

UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN**

UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX**

UFR Médecine générale

## ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

### PROFESSEURS

Mr Serguei <b>FETISSOV</b> (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul <b>MULDER</b> (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su <b>RUAN</b> (med)	Génie Informatique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil <b>ADRIOUCH</b> (med) (Unité Inserm 905)	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Gaëlle <b>BOUGEARD-DENOYELLE</b> (med) (UMR 1079)	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Carine <b>CLEREN</b> (phar)	Neurosciences (Néovasc)
Mme Pascaline <b>GAILDRAT</b> (phar) 1079)	Génétique moléculaire humaine (UMR
Mr Nicolas <b>GUEROUT</b> (phar)	Neurophysiologie
Mr Antoine <b>OUVRARD-PASCAUD</b> (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric <b>PASQUET</b>	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle <b>TOURNIER</b> (phar)	Biochimie (UMR 1079)

### **CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE**

*HCN - Hôpital Charles Nicolle*

*HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME*

*CB - Centre Henri Becquerel*

*CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray*

*CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint Julien Rouen*

Par délibération en date du 3 Mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

# REMERCIEMENTS

## **A Monsieur le Professeur Hermil,**

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse.

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

## **A monsieur le Professeur Di Fiore,**

Je suis très honorée que vous ayez accepté de porter un jugement sur mon travail.

Trouvez ici le témoignage de ma sincère et respectueuse reconnaissance.

## **A Monsieur le Professeur Lefebvre,**

Je suis très sensible à l'honneur que vous me faites en ayant accepté d'être membre du jury.

Je vous remercie pour votre aide et vos précieux conseils.

Trouvez en ce témoignage mon sincère et profond respect.

## **A Madame le Docteur Yrles,**

Je suis très sensible à l'honneur que tu m'as fait en acceptant de me diriger dans ce travail.

Je te remercie sincèrement pour ton aide, ton soutien et ta disponibilité durant toute la réalisation de cette thèse.

J'ai beaucoup apprécié apprendre la médecine générale à tes côtés pendant mon internat. Tu m'as appris à prendre confiance en moi et à évoluer.

Trouve ici le témoignage de mon estime et de mon amitié.

## **A l'URPS de Haute-Normandie,**

Pour leur aide logistique.

**A tous les médecins généralistes Haut-Normands qui ont accepté de participer à cette thèse,**

Je vous remercie, sans vous ce travail n'aurait pas pu voir le jour.

Trouvez ici le témoignage de ma profonde gratitude.

**A Lucille,**

Je te remercie pour ton aide et ta disponibilité pour répondre à toutes mes interrogations lors de l'élaboration de cette étude.

**Un grand merci à madame le Docteur Lefebvre, madame le Docteur Simon, Monsieur le Docteur Meheut** qui ont participé à ma formation. Vous m'avez fait découvrir et aimer la médecine générale et je vous en remercie.

**A mes parents et mon frère,**

Je vous remercie pour votre présence, votre soutien et votre patience dont vous avez fait preuve tout au long de mes études.

Je vous aime fort.

**A mes oncles, mes tantes et mes cousins,**

Je vous remercie pour tous ces moments de détente que nous avons eu lors de mes études, cela m'a permis de souffler et de continuer d'avancer.

Je vous aime.

**A mes amis,**

Sans qui mes études n'auraient pas été les mêmes.

Merci.

**A Toi,**

Merci pour ta présence, ton aide et ton soutien depuis que tu es auprès de moi. Je t'aime.

# SOMMAIRE

<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>15</b>
<b>ABREVIATIONS</b> .....	<b>17</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>18</b>
<b>PRE-REQUIS</b> .....	<b>20</b>
I- DEFINITION ET ROLES THEORIQUES DU MEDECIN GENERALISTE .....	20
II- LES DIFFERENTES ETAPES DE PRISE EN CHARGE DU CANCER .....	22
III- ROLES DU MEDECIN GENERALISTE EN CANCEROLOGIE .....	23
1) <i>Plan cancer 2003-2007</i> .....	23
a) Rôles et place du médecin généraliste définis dans le premier plan .....	23
b) Evaluation du premier plan cancer.....	26
c) Recommandations pour le second plan cancer.....	27
2) <i>Plan cancer 2009-2013</i> .....	29
a) Rôles et place du médecin généraliste définis dans le second plan.....	29
b) Evaluation du second plan cancer .....	31
c) Recommandations pour le troisième plan cancer.....	33
3) <i>Plan cancer 2014-2019</i> .....	34
<b>OBJECTIF DE L'ETUDE</b> .....	<b>35</b>
<b>MATERIELS ET METHODES</b> .....	<b>36</b>
I- LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....	36
II- TYPE D'ETUDE .....	37
III- VALIDITE DES ETUDES QUALITATIVES : CRITERES DE SCIENTIFICITE .....	39
1) <i>Validité interne ou crédibilité</i> .....	39
2) <i>La validité externe ou transférabilité</i> .....	39
IV- ÉCHANTILLONNAGE.....	40
1) <i>Critères d'inclusion</i> .....	40
2) <i>Critères d'exclusion</i> .....	40
V- MODALITES DE RECRUTEMENT .....	41
VI- RECUEIL DE DONNEES .....	41
VII- LE GUIDE D'ENTRETIEN ET DEROULEMENT DES SEANCES.....	42
VIII- ÉVOLUTION DU GUIDE D'ENTRETIEN .....	43
IX- L'ANALYSE.....	44
<b>RESULTATS</b> .....	<b>45</b>
I- DONNEES GENERALES DES ENTRETIENS ET FOCUS GROUPES.....	45
1) <i>Caractéristiques des entretiens</i> .....	45
2) <i>Caractéristiques des médecins interrogés</i> .....	46
a) Sexe et âges.....	46
b) Nombre d'années d'installation.....	46
c) Lieux, modes d'exercices .....	46
d) Orientation particulière .....	46
II- ROLES ACTUELS .....	48
1) <i>Rôles retrouvés qu'à certaines étapes de la prise en charge</i> .....	48
a) Rôle d'initiation du diagnostic .....	48
b) Rôle de pré annonce .....	49
c) Rôle dans l'annonce.....	51
d) Rôle de post annonce .....	55
e) Rôle lors de l'initiation du traitement .....	56
f) Absence de rôle lors de la phase thérapeutique.....	58
g) Rôle dans la gestion des complications .....	60



h) Rôle dans la prescription des soins de support .....	62
i) Rôle de suivi en post-thérapeutique.....	64
j) Rôle de préparation à la fin des traitements .....	65
k) Rôles auprès des conjoints.....	65
l) Rôle de conseil sur les traitements .....	66
m) Rôle d'information aux patients.....	67
n) A part : Rôle dans le palliatif .....	68
2) <i>Rôles transversaux</i> .....	69
a) Rôle de soutien et de protection du patient .....	69
b) Rôle dans la coordination des soins.....	76
c) Rôle d'information interprofessionnel .....	77
d) Rôle dans la prise en charge globale des patients .....	79
III- ROLES SOUHAITES .....	82
1) <i>Désir d'information et d'amélioration de la communication</i> .....	82
2) <i>Désir d'implication et d'intégration</i> .....	86
3) <i>Désir d'être consulté ou de participer à la décision</i> .....	89
4) <i>Cas particulier d'un médecin</i> .....	90
<b>DISCUSSION</b> .....	<b>91</b>
I- A PROPOS DE LA METHODE .....	91
1) <i>Validité de l'étude</i> .....	91
2) <i>Les limites liées à la méthodologie</i> .....	92
3) <i>Les limites liées au recueil des données</i> .....	93
a) Les biais de sélection .....	93
b) Biais interne.....	93
c) Biais de vocabulaire .....	93
II- A PROPOS DES RESULTATS .....	95
1) <i>Concernant les rôles actuels</i> .....	95
2) <i>Concernant les rôles souhaités et perspectives</i> .....	101
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>104</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>105</b>
<b>ANNEXE N°1 : DEFINITION DU HON CODE</b> .....	<b>111</b>
<b>ANNEXE N°2 : GUIDE D'ENTRETIEN DES FOCUS GROUPS</b> .....	<b>112</b>
<b>ANNEXE N°3 : FOCUS GROUPES ET ENTRETIENS</b> .....	<b>115</b>
PREMIER FOCUS GROUPE .....	115
DEUXIEME FOCUS GROUPE .....	151
PREMIER ENTRETIEN INDIVIDUEL .....	192
DEUXIEME ENTRETIEN INDIVIDUEL .....	203

# ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée

DCC : Dossier Communicant en Cancérologie

HAD : Hospitalisation A Domicile

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INCa : Institut National du Cancer

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PPAC : Programme Personnalisé de l'Après Cancer

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

# INTRODUCTION

Depuis 2004 les cancers sont la première cause de mortalité en France (1)(2). Sur l'année 2012, le nombre estimé de nouveaux cancers s'élevait à 355.000 et le nombre de décès estimé par cancer était de 148.000 (3). C'est devant ce véritable enjeu de santé publique qu'en 2003, le président de la République a lancé le premier plan cancer 2003-2007.

Le but de ce premier plan était de réduire la mortalité par cancer de 20 % en 5 ans en ciblant sept axes stratégiques : le rattrapage du retard en prévention, une meilleure organisation du dépistage, apporter des soins de meilleure qualité centrés autour du patient, rendre l'accompagnement social plus humain et plus solidaire, mettre en place une formation plus adaptée, développer la recherche et créer l'Institut National du Cancer (INCa) (4).

En 2009, l'évaluation du premier plan cancer, par le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP), a conclu qu'il fallait replacer le médecin traitant au centre du parcours de soins comme étant le pivot de ce parcours en oncologie. En effet, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) avait constaté que « le plan n'a pas réussi à préciser la place et le rôle du médecin traitant dans le dispositif de prise en charge » (5)(6).

L'un des trois thèmes transversaux du deuxième plan cancer 2009-2013 était « de renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie » (7).

Lors de mon externat dans des unités de cancérologie, il semblait qu'en pratique, le rôle des médecins généralistes en oncologie n'était pas clairement défini. Les médecins généralistes n'étaient pas particulièrement invités aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). De même, lorsqu'un patient entrait en phase palliative le médecin traitant n'était parfois ni concerté ni averti. Lors de mes stages en ambulatoire, dans des cabinets de médecine générale, la place du médecin généraliste auprès de ses patients par la connaissance qu'il a sur leur mode de vie et le patient dans sa globalité paraissait évidente.

De nombreuses thèses ont exploré le rôle actuel des médecins généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux (8)(9)(10)(11)(12). Elles montrent un désir d'implication plus fort des médecins généralistes dans cette prise en charge. Cependant le souhait des médecins généralistes n'a jamais été étudié de manière qualitative. Ce travail de recherche a donc pour but d'explorer comment ils souhaitent s'investir, en d'autres termes quels rôles souhaitent-ils jouer dans la prise en charge de leurs patients cancéreux ? Ainsi l'enjeu est d'avoir une meilleure connaissance de leur(s) rôle(s) actuel(s) et de(s) rôle(s) que les médecins généralistes souhaitent avoir auprès des patients atteints de cancer. Le but étant

d'essayer de mieux connaître les différences entre les rôles joués, souhaités et ceux définis en théorie afin de les améliorer et de les limiter.

# PRE-REQUIS

## I- Définition et rôles théoriques du médecin généraliste

En 2002, la branche européenne de l'organisation mondiale de la médecine générale : la WONCA décrit, en collaboration avec l'OMS, onze critères regroupés en six compétences fondamentales pour définir et caractériser la médecine générale (13)(14) :

### 1. La gestion des soins de santé primaires<sup>1</sup>

a) Elle est habituellement le premier contact avec le système de soins, permettant un accès ouvert et non limité aux usagers, prenant en compte tous les problèmes de santé, indépendamment de l'âge, du sexe, ou de toutes autres caractéristiques de la personne concernée.

b) Elle utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins, le travail avec les autres professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités, se plaçant si nécessaire en défenseur du patient.

### 2. Les soins centrés sur la personne

c) Elle développe une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales, et communautaires.

d) Elle utilise un mode de consultation spécifique qui construit dans la durée une relation médecin-patient basée sur une communication appropriée.

e) Elle a la responsabilité d'assurer des soins continus et longitudinaux, selon les besoins du patient.

### 3. L'aptitude spécifique à la résolution de problèmes

f) Elle base sa démarche décisionnelle spécifique sur la prévalence et l'incidence des maladies en soins primaires.

g) Elle gère simultanément les problèmes de santé aigus et chroniques de chaque patient.

### 4. L'approche globale

h) Elle intervient à un stade précoce et indifférencié du développement des maladies, qui pourraient éventuellement requérir une intervention rapide.

i) Elle favorise la promotion et l'éducation pour la santé par une intervention appropriée et efficace.

### 5. L'orientation communautaire

j) Elle a une responsabilité spécifique de santé publique dans la communauté.

### 6. L'adoption d'un modèle holistique

k) Elle répond aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle.

---

<sup>1</sup> Définit en 1978 par l'OMS et la déclaration d'Alma Alta, repris en 1996 par l'American Institute of Medicine : « les soins primaires sont des prestations de santé accessibles et intégrées, assurées par des médecins qui ont la responsabilité de satisfaire une grande majorité des besoins individuels de santé, d'entretenir une relation prolongée avec leurs patients et d'exercer dans le cadre de la famille et de la communauté » (15)(16).

Les onze caractéristiques définies par la WONCA sont intégralement reprises dans le Code de Santé Publique suite à la loi du 21 Juillet 2009 : HPST (Hôpital, Patient, Santé et Territoires) (17) :

« Organisation des soins :

**Art. L. 1411-11.** - L'accès aux soins de premier recours ainsi que la prise en charge continue des malades sont définis dans le respect des exigences de proximité, qui s'apprécie en termes de distance et de temps de parcours, de qualité et de sécurité. Ils sont organisés par l'agence régionale de santé au niveau territorial défini à l'article L. 1434-16 et conformément au schéma régional d'organisation des soins prévu à l'article L. 1434-7. Ces soins comprennent :

- 1° La prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ;
- 2° La dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique ;
- 3° L'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ;
- 4° L'éducation pour la santé.

Les professionnels de santé, dont les médecins traitants cités à l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale, ainsi que les centres de santé concourent à l'offre de soins de premier recours en collaboration et, le cas échéant, dans le cadre de coopérations organisées avec les établissements et services de santé, sociaux et médico-sociaux. »

« Médecin généraliste de premier recours :

**Art. L. 4130-1.** - Les missions du médecin généraliste de premier recours sont notamment les suivantes :

- 1° Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médico-sociaux ;
- 2° Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;
- 3° S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ;
- 4° Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;
- 5° S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;
- 6° Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ;
- 7° Participer à la mission de service public de permanence des soins dans les conditions fixées à l'article L. 6314-1 ;
- 8° Contribuer à l'accueil et à la formation des stagiaires de deuxième et troisième cycles d'études médicales. »

## II- Les différentes étapes de prise en charge du cancer

En 1994, P.T. Williams<sup>2</sup> a défini huit stades de la maladie cancéreuse (19) :

- Le contrôle des facteurs de risques (la prévention primaire),
- le dépistage,
- le diagnostic,
- la classification,
- le traitement,
- les soins partagés : correspondent à la coordination de prise en charge entre le médecin généraliste et le spécialiste aux étapes de diagnostic, classification et traitement. Les issues à cette étape sont :
- le suivi post thérapeutique ou phase de rémission. Ce suivi regroupe la prévention tertiaire (prise en charge des complications et prévention des rechutes), la promotion de la continuité des soins par le médecin généraliste, et la prévention des décompensations des pathologies associées,
- les soins palliatifs.

---

<sup>2</sup> Médecin généraliste et Président de l'académie de médecine générale à l'état de l'Ohio. Son service a reçu de nombreuses accréditations pour ses travaux sur la médecine générale (18).

### III- Rôles du médecin généraliste en cancérologie

Au sein des 3 plans cancer la place du médecin est définie comme devant être centrale et renforcée à chaque étape de la prise en charge de la maladie.

Les deux premiers plans cancer étaient centrés sur l'organisation des soins (20). Le troisième a comme priorité la prévention, le dépistage et la lutte contre les inégalités sociales et territoriales afin d'augmenter les chances de guérison des malades.

#### 1) Plan cancer 2003-2007

##### a) Rôles et place du médecin généraliste définis dans le premier plan

Le premier plan cancer mettait en place les bases de l'organisation de l'offre de soins (avec entre autre la création de la consultation d'annonce, des réunions de concertation pluridisciplinaires, la création des réseaux de soins...), favorisait le développement de la prévention, l'organisation du dépistage et soutenait la recherche.

Le médecin généraliste apparaissait dans les textes à plusieurs reprises (4) :

- **Mesure 21** : Respecter l'engagement de généralisation du dépistage organisé du cancer du sein d'ici fin 2003 en impliquant la médecine générale et libérale.
- **Mesure 31** : Faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un "programme personnalisé de soins" remis au patient. (Ce programme, établi après concertation pluridisciplinaire, sera remis et expliqué au patient. Il doit être parfaitement compréhensible par le patient. Dans l'attente d'un véritable dossier communicant, ce programme doit, lors des épisodes extra-hospitaliers, faciliter la transmission des informations entre les professionnels, et en premier lieu le médecin généraliste)

La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) regroupe au moins trois spécialistes différents. Elle a pour but de proposer la stratégie thérapeutique la mieux adaptée. Elle s'appuie sur des références de traitement déjà validées. Cette proposition thérapeutique, qui est fonction du type de cancer, de son stade d'évolution, de l'état général du patient et de ces antécédents médicaux, sera ensuite proposée au patient, qui pourra l'accepter ou la refuser (21).



A la suite de la RCP un « programme personnalisé de soins » sera remis au patient. Ce PPS est la synthèse du parcours thérapeutique provisionnel. Il comprend les différentes phases de traitement proposées en RCP et acceptées par le patient (chirurgie – radiothérapie - chimiothérapie ou autres), les différents bilans prévus, l'organisation des traitements dans le temps, les noms des médecins responsables, les coordonnées des personnes à joindre en cas de problème, le nom du médecin traitant et des associations auxquelles les patients peuvent faire appel. Ce programme est transmis au médecin traitant. Il sera utilisé à n'importe quelle étape de la maladie, aussi bien lors de la prise en charge initiale qu'en cas de rechute. Il pourra être modifié en fonction des réponses aux traitements. Cet outil sert de dialogue avec les soignants et de calendrier du parcours thérapeutique (21)(22). Le but de ce PPS est la création à long terme d'un dossier communicant en oncologie (DCC). Ce dossier d'échange et de partage entre professionnels a pour but d'améliorer la qualité et la continuité des soins. Cet outil (encore à l'essai dans certaines régions) doit permettre d'échanger sur des données médicales (telles que les fiches de RCP, les comptes rendus opératoires, les comptes rendus anatomopathologiques) via la télé-imagerie, les téléconférences, visioconférences, et de gérer les outils et les services nécessaires à l'activité de oncologie (annuaires des RCP, gestion informatisée des RCP, élaboration du PPS, accès aux recommandations de pratique clinique et aux registres des essais cliniques...) (4)(23).

- **Mesure 33** : Faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en oncologie. (Mettre en place un forfait de suivi par le généraliste, couvrant les épisodes inter-hospitaliers, les traitements à domicile et le suivi post-thérapeutique. Ce forfait est financé sur la dotation nationale de développement des réseaux de santé, et couvre les soins réalisés dans le cadre du réseau. Organiser la participation des médecins généralistes membres du réseau à la concertation multidisciplinaire, et l'accès au dossier médical des patients suivis).
- **Mesure 40** : Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

Afin de la rendre moins difficile à accepter par le patient le dispositif d'annonce a vu le jour. Il comprend un temps médical d'annonce (avec information sur la maladie et les propositions de traitement), un temps d'accompagnement soignant (reformulation, temps d'écoute, de repérage des besoins), un temps de soutien avec accès à des compétences en soins de support<sup>3</sup> et un temps d'articulation avec la médecine de ville (21). Cette annonce doit s'adapter au patient, à son entourage familial, au type et au stade du cancer et aux comorbidités associées (22).

---

<sup>3</sup> Il s'agit de tous les soins d'accompagnement proposés aux patients afin d'améliorer leur qualité de vie tout au long de la maladie sur le plan physique, moral et social (4). Ils répondent aux besoins du patient et de sa famille. Ils prennent en compte la prise en charge psychologique, l'accompagnement social, la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, les soins esthétiques, la réadaptation fonctionnelle, l'orthophonie, les soins palliatifs et l'accompagnement (4)(22)(23).

La mesure détaillée 40 sur le dispositif d'annonce précise que l'annonce est souvent faite par un médecin de ville (généraliste ou spécialiste). Suite à cette annonce le médecin généraliste doit en être informé au plus vite afin d'organiser les soins et permettre une prise en charge précoce. Cette mesure définit également le rôle du médecin généraliste autour de l'annonce. Il est le médecin de premier recours, il doit ainsi pouvoir « intervenir au jour le jour, au domicile du patient, y compris dans l'urgence ». Pour cela il doit être associé très tôt dans le parcours de soins. Il est « le destinataire des résultats significatifs de tous les examens complémentaires à chaque étape de la prise en charge ». De ce fait il doit informer et orienter son patient vers une structure qui le prendra en charge. Le médecin responsable des traitements a quant à lui pour rôle de prendre contact avec le médecin traitant afin de l'informer sur la pathologie de son patient et de recueillir des informations globales sur le patient. « Une information plus détaillée est ensuite transmise au médecin traitant, à chaque étape du traitement ou en cas d'événement intercurrent. Elle porte notamment sur le diagnostic, le projet thérapeutique, les modifications thérapeutiques, l'inclusion éventuelle dans un essai clinique, les effets secondaires prévisibles du traitement et leur gestion, les autres aspects sur lesquels le médecin traitant doit être vigilant, les éléments du pronostic, les informations données au patient et à ses proches. Cette information comprend, en particulier le rapport des consultations d'annonce, les résultats des examens complémentaires réalisés, le compte rendu chirurgical, le compte rendu de RCP, le PPS, le protocole de l'essai clinique, s'il y a lieu ». Il doit ainsi pouvoir contacter 24h sur 24h le service référent afin d'éviter des hospitalisations inutiles. De même que pour éviter le passage aux urgences le médecin traitant doit pouvoir organiser avec le service référent des hospitalisations directes (21).

- **Les mesures 42 et 43** concernent les soins de support et les soins palliatifs. Le médecin généraliste n'est pas cité alors qu'il y trouve une place centrale.

L'INCa a mis à disposition des généralistes, en ligne, des référentiels contenant les recommandations de prise en charge des cancers.

## b) Evaluation du premier plan cancer (5)(6)

Le rapport de 2009 du Haut Conseil de Santé Publique réalisé avec la participation de l'IGAS montre d'une part qu'une clarification des rôles (dont celui du médecin traitant) est nécessaire afin de mieux organiser les dépistages. D'autre part il consacre un paragraphe entier sur le fait que « la place du médecin généraliste n'est toujours pas trouvée ». En ce qui concerne les RCP : le lien avec le médecin traitant n'était pas établi. Le problème principal étant un problème d'organisation. L'information du médecin généraliste se fait souvent à la suite de la RCP par l'envoi de son compte rendu. Du fait du retard de l'informatisation du DCC, l'information du généraliste en temps réel est difficile.

Dans son rapport l'HCSP recommande que la place et le rôle du médecin généraliste soient renforcés dans le cadre des dépistages. Afin d'améliorer la coordination de prise en charge à domicile, un dispositif de sortie doit être défini en y incluant le médecin généraliste. Il faut clarifier le rôle des médecins généralistes afin de favoriser l'ensemble des dispositifs alternatifs ou complémentaires à l'hospitalisation. Il préconise la formation médicale continue des généralistes en cancérologie afin de faciliter leur intégration au sein du parcours de soins. Le rapport de l'IGAS préconise que le médecin généraliste soit au cœur du dispositif de soins.

### c) Recommandations pour le second plan cancer

Le professeur Grünfeld a été missionné par le Président de la République pour émettre des recommandations en vue du second plan cancer (22).

En Janvier 2009, le professeur Charles Honorat avait rédigé une lettre adressée au professeur Grünfeld qu'il intitule « la médecine générale, clef de voute du système de soins ». Il indique que le contact entre patients et médecins généralistes est tel que l'action de prévention doit faire partie intégrante de leur activité. Il en est de même pour le dépistage. Néanmoins il insiste sur la nécessité de créer des consultations dédiées au dépistage et à la prévention et sur la nécessité d'établir des recommandations précises. Il décrit également le souhait qu'ont parfois les patients sur le besoin de rediscuter des informations transmises par les spécialistes. Il précise de ce fait que les informations délivrées doivent être les plus cohérentes possibles. Pour cela il convient de mettre en place des procédures d'échange des informations (24).

Au terme de tous ses rapports le professeur Grünfeld recommande que « le médecin traitant joue un rôle pivot en prévention, pendant la phase de traitement et dans la vie après le cancer ». Ainsi il a proposé les recommandations suivantes :

- le médecin généraliste doit être placé au cœur des dépistages : « le médecin traitant doit réintégrer toute la filière allant de la prévention, au dépistage et soins et être le référent de proximité pour les personnes atteintes de cancer »,
- le médecin traitant doit être un acteur de prévention des cancers : « le médecin traitant pivot du parcours de soins ». Il suggère la création d'une consultation de prévention et d'information des dépistages. Un chapitre entier y est consacré,
- les généralistes doivent être impliqués dans le suivi de leurs patients pendant et après le cancer. En effet, il est le plus souvent le premier à suspecter la possibilité d'un cancer. De ce fait il organise rapidement le bilan diagnostic. Une fois le diagnostic confirmé, il réduit les délais d'attente entre les résultats diagnostiques et les soins spécialisés. Il participe à la préparation de l'annonce par le spécialiste puis la commente et l'explique au patient. Il doit de ce fait être informé du passage du dossier en RCP et être invité à y participer. Au décours de cette réunion un compte rendu doit lui être envoyé dans les plus brefs délais avec le PPS,
- le médecin traitant doit participer au suivi entre les différents traitements, ainsi qu'à la gestion des effets secondaires, des complications, des urgences et le nom des médecins référents doivent être mieux renseignés,
- le développement d'une offre de formation médicale continue en cancérologie pour les médecins généralistes afin de mieux les intégrer dans le parcours de soins.

- le médecin généraliste est « l'axe centrale du vivre après le cancer », avec la surveillance partagée avec les spécialistes. Il faut le reconnaître comme « le maître d'œuvre de l'accompagnement médical de l'après-cancer » (22).

Il a également mis en évidence de nombreuses inégalités de santé sociales et territoriales face aux cancers.

## 2) Plan cancer 2009-2013

### a) Rôles et place du médecin généraliste définis dans le second plan

Le deuxième plan cancer a trois objectifs principaux : l'amélioration de la qualité des soins, la lutte contre les inégalités, l'amélioration de la vie après cancer (25)(26).

La rédaction du second plan cancer était articulée autour de trois thèmes transversaux : la prise en compte des inégalités de santé, la personnalisation de la prise en charge avant, pendant et après le cancer et le renforcement du « rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre une meilleure vie pendant et après la maladie » (7).

Ainsi le médecin généraliste apparaît dans différentes mesures (7)(27) :

- **Mesure 4** : Dynamiser la recherche clinique. Augmenter l'inclusion des patients dans les essais cliniques en favorisant la participation des secteurs public et privé, et les médecins généralistes.
- **Mesure 9** : Améliorer l'observation et la surveillance des cancers liés à l'environnement professionnel – 9.2 Associer les médecins traitants dans la signature d'une convention avec l'InVS sur le circuit de remontée des informations.
- **Mesure 10** : Poursuivre la lutte contre le tabac – 10.2 Développer l'accès aux traitements de substitution (mesure réglementaire pour un meilleur remboursement sur prescription, il n'y a pas particulièrement d'actions prévues dans le plan à destination du médecin traitant si ce n'est le rôle qu'il joue dans la prescription).
- **Mesure 11** : Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre alimentation, activité physique et cancer - 11.6 Améliorer l'accès aux soins des personnes les plus en difficulté avec leur consommation d'alcool et réévaluer les stratégies de formation des médecins traitants.
- **Mesure 12** : Renforcer la prévention liée à l'environnement dans le domaine professionnel - 12.3 Elaborer à l'attention des médecins du travail et des médecins traitants des recommandations de bonnes pratiques pour améliorer la surveillance médicale des travailleurs exposés aux CMR.
- **Mesure 13** : Prévenir les cancers d'origine infectieuse - 13.2 relancer la vaccination contre l'hépatite B et inciter au dépistage des hépatites A et B - 13.3 Elaborer des documents d'information à l'attention des médecins pour améliorer le dépistage de personnes présentant une infection à *Helicobacter pylori* - 13.4 favoriser la prévention chez les patients atteints de VIH.
- **Mesure 14** : Lutter contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage. (Faciliter la participation des médecins traitants aux programmes de dépistage organisé et l'accès des personnes aux dépistages adaptés.)

- **Mesure 16** : Impliquer le médecin traitant dans les programmes de dépistage et garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire par des mesures d'information et de formation.
- **Mesure 18** : Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant. Faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un Programme Personnalisé de Soins. Ce programme devra systématiquement impliquer le médecin traitant. (Coordonner les parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonnateurs de soins, conforter la fonction de proximité du médecin traitant pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la période de surveillance, partager les données médicales entre professionnels de santé.)
- **Mesure 24** : Répondre aux défis démographiques des professions et former à de nouvelles compétences. (Accompagner l'évolution des modes de pratiques. Mettre en place un groupe de travail pour proposer de nouvelles répartitions d'activité et favoriser l'exercice plus collectif de la médecine en repensant les répartitions entre les différents professionnels du cancer et en intégrant les médecins généralistes.)
- **Mesure 25** : Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer. (Fournir aux médecins traitants des critères d'appréciation sur le renouvellement ou non de la mesure d'ALD.)

Ainsi le médecin traitant est appelé à jouer un rôle actif en matière de prévention et dépistage et à s'impliquer davantage dans la vie pendant et après le cancer.

Le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) est créé. De la même façon que le PPS, il est adapté aux patients et peut être modifié selon de l'évolution de la maladie. Il comprend le suivi nécessaire, l'évaluation du risque de rechute, le suivi des séquelles de la maladie ou des traitements, leur retentissement sur la qualité de vie, la prévention du risque de second cancer et les éléments liés à la réinsertion. Il doit inclure le médecin traitant (7).

L'INCa et l'HAS ont étendu leurs référentiels, concernant les traitements et la prise en charge en ALD, aux 25 localisations des cancers les plus fréquentes. Ces guides décrivent la prise en charge standard des patients en ville (le parcours des patients et la surveillance partagée) et à l'hôpital. Le but étant de conforter la place du médecin traitant dans sa fonction de proximité pendant et après le cancer. Cependant, à la lecture de ces guides la place du médecin traitant reste peu explicite.

## b) Evaluation du second plan cancer (26)(28)(29)

Un bilan du second plan cancer est paru en Juin 2013. Il devra être complété par une évaluation de l'HCSP en 2014. Sa réalisation précoce a permis qu'il soit pris en compte lors de la rédaction du troisième plan cancer. Ainsi il a été mis en évidence des efforts à poursuivre pour le troisième plan cancer.

Le bilan du plan cancer précise que le développement de la personnalisation des soins pendant et après le cancer et la coordination entre médecin traitant et autres professionnels de proximité restent à renforcer.

Ce bilan préconise une diffusion plus large des guides destinés au médecin traitant, ainsi qu'un déploiement plus important du PPAC pour tous les patients. Le PPAC devrait, de plus, être établi en concertation avec le médecin traitant afin d'identifier les besoins en soins de supports afin d'orienter les patients vers les différents relais sociaux ou médico-sociaux de proximité.

L'évaluation de mi-parcours de l'HCSP publié en 2012, relatait une définition toujours peu explicite du rôle du médecin traitant : « le renforcement du rôle du médecin traitant à tous les moments de la maladie est un axe transversal certes souhaitable, mais qui ne semble pas faire l'objet d'une explicitation suffisante pour permettre des avancées concrètes significatives. Une réflexion plus structurée sur la place du médecin traitant aux différents moments de la maladie serait nécessaire. »

Ce rapport montre bien que la place du médecin généraliste est difficile à définir pour plusieurs raisons liées à la structure actuelle du système de soins. En effet, le second plan cancer préconise que son rôle soit renforcé à tout moment de la prise en charge, mais cette prise en charge, qui regroupe dépistage, prévention secondaire (dépistage et traitement des premières atteintes) et le suivi post traitement, a une durée variable et comprend des interventions hétérogènes (gestion des complications, soins palliatifs, le suivi en phase de rémission, la prévention des rechutes). De plus, suite à la loi HPST, le médecin traitant a un rôle central dans toutes les pathologies chroniques et pas uniquement pour le cancer. Enfin, la prise en charge initiale (diagnostic et thérapeutique) se fait dans des structures spécialisées. « Ce recours « obligé » à des spécialistes rend d'emblée l'insertion du médecin traitant difficile. » Il souligne également le paradoxe du dispositif : la déclaration d'ALD faite par le médecin traitant alors que le diagnostic et le programme thérapeutique ont été établis par d'autres professionnels de santé.

L'HCSP a également repris point par point les différentes mesures du second plan cancer concernant le médecin traitant et les a évalué. Cette évaluation débute par la phrase suivante : « on ne trouve dans aucun document relatif au Plan cancer un récapitulatif de ce que doit signifier concrètement le renforcement du rôle du médecin traitant, pas même un état des lieux des dysfonctionnements actuels. »



Pendant la phase de soins, la place du médecin généraliste dépendrait surtout des disponibilités hospitalières. Le prise en charge initiale est hospitalo-centrée avec la mise en place d'infirmiers coordinateurs. La place du médecin traitant n'est pas clairement définie. Le partage se fait surtout par communication des différents comptes rendus sans réel échange entre spécialiste et généraliste. Il constate également que la proposition de formation médicale continue en oncologie pour les médecins généralistes est un échec. Les guides établis par l'HAS-INCa ne sont pas suffisamment utilisés.

Dans l'après cancer la place du médecin généraliste est évoquée sans qu'elle ne soit clairement expliquée. Jusqu'alors réalisé que par les spécialistes, le suivi post-thérapeutique est partagé entre généralistes et spécialistes depuis les deux premiers plans cancer. Néanmoins ce suivi partagé n'est pas clairement décrit. La réinsertion sociale ne semble pas intégrer le médecin généraliste.

Ainsi on constate que les mesures prises ne prennent pas suffisamment en compte les conditions d'exercice de la médecine libérale.

Enfin le rapport HCSP recommande d'intégrer le médecin traitant pendant la phase de soins afin de prendre en charge le patient de manière globale et pas seulement sous l'axe de la pathologie cancéreuse. Il préconise également d'augmenter la coopération entre ville et hôpital pendant la phase de traitement.

### c) Recommandations pour le troisième plan cancer (30)

Le Professeur Vernant a été chargé de rédiger des recommandations pour le troisième plan cancer. Il a consacré un chapitre entier sur l'implication des médecins traitants.

Il constate que, contrairement aux recommandations faites par le professeur Grünfeld (qui préconisait un rôle renforcé du médecin traitant à chaque étape de la maladie), les mesures suggérées pour induire cette implication « sont restées peu productives ».

Le professeur Vernant, grâce à l'élaboration des rapports précédents, proposait :

- d'informer et impliquer le médecin généraliste dans le suivi afin de limiter les passages injustifiés aux urgences,
- de faire participer le médecin traitant au parcours de soins. Pour cela, il propose essentiellement une informatisation sécurisée des cabinets. Ainsi, toutes les informations concernant son patient, l'affection et les traitements du patient leurs seront transmis informatiquement. Le numéro de mobile de l'équipe hospitalière doit être communiqué afin qu'elle puisse répondre à ses questions. Il préconise la mise en place d'un système sécurisé permettant l'accès au médecin traitant au système informatique de l'établissement afin d'avoir accès aux données de son patient,
- une participation rémunérée à la consultation de fin de traitement,
- la réalisation d'une réunion de fin de traitement entre oncologue, infirmier coordinateur, psychologue et médecin traitant. Cette réunion permettrait l'établissement du PPAC et de définir les rôles respectifs de chacun.

### 3) Plan cancer 2014-2019 (31)

Ce plan continue et renforce les mesures précédentes. Il vise surtout à renforcer la prévention et le dépistage ciblant ainsi le médecin traitant.

Quatre objectifs principaux sont détaillés dans ce plan.

Le premier est de guérir plus de personnes malades. Pour cela il favorise un diagnostic plus précoce en renforçant les dépistages. Rôle qui revient au médecin traitant. Afin de garantir une qualité et sécurité de prise en charge, le rôle qu'a le médecin généraliste dans la rapidité d'accès à la confirmation du diagnostic et au bilan nécessaire à la prise en charge doit être soutenu et facilité. La coordination et l'échange d'informations entre la ville et l'hôpital doit continuer à se développer.

Le deuxième objectif est de préserver la continuité et la qualité de vie pendant et après le cancer en assurant une prise en charge globale et personnalisée. Ainsi les PPS et PPAC devraient être généralisés.

Le troisième objectif est d'investir dans la prévention et la recherche. Le médecin généraliste a également un rôle important à jouer en matière de prévention.

Le dernier objectif est d'optimiser le pilotage et l'organisation du plan. Le pilotage du Plan cancer vise à conduire sa mise en œuvre pour parvenir aux résultats attendus. Il s'exerce en articulation entre le niveau national et le niveau régional. Le pilotage s'appuie sur le suivi et l'évaluation du Plan.

## OBJECTIF DE L'ETUDE

Le médecin généraliste assure les soins primaires. Il est, le plus souvent, le premier point de contact avec le système de soins. Il est donc une des rares spécialités à assurer les rôles de prévention et dépistage.

Le médecin généraliste est le médecin de premier recours, il coordonne et oriente ses patients dans le système de soins. Il prend en charge son patient dans sa globalité (tant sur le plan physique que psychique et social). Il assure la défense de ses patients. Il assure la continuité et la permanence des soins. De part sa présence lors de la prévention, du dépistage, du diagnostic, du traitement et du suivi, son espace thérapeutique est horizontal et transversal, là où les spécialistes exercent plus dans la verticalité d'un problème médical.

Tous les spécialistes, patients et politiciens s'accordent à dire que le médecin généraliste a sa place tout au long de la prise en charge d'un patient cancéreux. Néanmoins leur rôle pratique à chaque phase n'est toujours pas clairement défini. De plus, personne n'a interrogé les médecins généralistes sur le rôle qu'ils souhaitent réellement jouer à chacune de ces étapes. Afin de définir des rôles précis et applicables ne faudrait-il pas avant tout savoir ce que souhaitent les principaux concernés? C'est ce que nous avons étudié dans cette thèse. Ainsi, afin d'améliorer la place des médecins généralistes au sein de la prise en charge des patients atteints de cancer, des médecins généralistes Haut-Normands ont été interrogés sur le rôle qu'ils jouent actuellement et sur leur(s) souhait(s) d'implication à chaque étape de prise en charge des patients cancéreux.

# MATERIELS ET METHODES

## I- La recherche documentaire

Afin de recenser les différents rôles théoriques du médecin généraliste en cancérologie, j'ai effectué dans un premier temps une recherche bibliographique à partir des différentes thèses de médecine générale recensées dans le SUDOC. Les mots clés étaient « médecin généraliste et cancer » (résultats 90 thèses et 10 livres).

J'ai donc obtenu un grand nombre de thèses concernant le médecin généraliste dans le domaine de la cancérologie sans restreindre le champ des recherches aux rôles.

J'ai dans un second temps fait une recherche plus ciblée avec les mots clés : « médecin généraliste et annonce et cancer\* » (résultat : 6 thèses), « médecin généraliste et suivi et cancer\* » (résultat 8 thèses), « médecin généraliste et palliatif et cancer\* » (résultat : 27 thèses et 2 livres) ; « médecin généraliste et réunion ou concertation ou pluridisciplinaire et cancer\* » (0 résultat), « médecin généraliste et traitement et cancer\* » (résultats : 10 thèse et un livre). L'étoile permet de rechercher tous les termes commençant par cancer-.

J'ai ensuite, à partir des bibliographies des thèses que j'ai lues, pu trouver de nombreuses références, liens internet et articles qui retraçaient l'historique des rôles des généralistes en cancérologie ainsi que leurs missions actuelles que ce soit en cancérologie et de façon générale.

J'ai recherché ces références dans Google®. Je n'ai retenu que les sites médicaux des facultés de médecine, les sites médicaux qui respectent la chartre HON code (*définition en annexe n°1*) tel que les sites du ministère de la santé, santé-gouv, e-cancer... et les articles de revues médicales.

Enfin mes recherches sur Pub Med ne m'ont permis de retrouver que des articles déjà obtenus dans « *Le bulletin du cancer* ».

Cette revue de la littérature a servi à l'élaboration plus précise de la question de recherche ainsi qu'à la réalisation du guide d'entretien.

## II- Type d'étude

L'étude qualitative par focus groupe et entretiens individuels a été utilisée dans ce travail (32).

En effet, les études qualitatives tentent de mettre en évidence, d'analyser et d'explicitier des phénomènes visibles ou cachés. Cette méthode de recherche permet d'évaluer des comportements, des vécus, des expériences, des représentations et des opinions (attentes, besoins, satisfaction, motivation). Elle permet également de faire émerger des idées inattendues et nouvelles parfois extrêmes (33). Elle est appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficilement mesurables (32)(34).

L'étude qualitative ne cherche pas à quantifier ni à mesurer mais explore des phénomènes par l'analyse des données verbales non chiffrables permettant une démarche interprétative.

Elle permet de créer des hypothèses. Ces hypothèses peuvent ensuite être testées par les études quantitatives (32).

Le recueil de données se fait donc par des interviews ou entretiens menés sur des échantillons réduits où tous les participants sont volontaires (34).

Le focus groupe ou « groupe d'expression » (beaucoup utilisé dans les années 50 aux Etats-Unis en marketing) est la réunion d'un groupe de personnes volontaires qui vont échanger librement sur un même sujet. Chaque personne pourra ainsi exposer son opinion. Il permet d'étudier un sujet de façon superficielle (35). Il a pour avantage de favoriser la dynamique de groupe permettant une certaine interaction entre les opinions et la levée de certaines inhibitions individuelles par effet d'entraînement. L'intérêt de l'entretien réside dans la production de groupe ainsi une opinion émise par une personne aura la même valeur que celle émise par toutes les personnes présentes.

Lorsque le sujet est délicat avec risque de conflit et nécessitant des avis plus personnels, des entretiens individuels sont alors réalisés. Ils permettent sur le mode d'une conversation classique un partage d'opinions sans jugement en toute confidentialité. Mais ils peuvent également faire suite à des focus groupes afin d'approfondir les idées qui ont émergé en groupe (36).

L'entretien est dit semi-dirigé lorsqu'il est guidé par un référentiel : le guide d'entretien. Ce guide, créé par le chercheur, contient des questions ouvertes (amenant à des réponses autres que oui ou non). Cela permet d'explorer un sujet en évitant d'imposer nos propres hypothèses de travail (37).

Ce guide peut être utilisé également en focus groupe afin de guider ou de relancer la dynamique du groupe.

Voulant évaluer et non quantifier le désir d'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux afin d'émettre des hypothèses quant à la concordance ou la discordance entre leurs rôles actuels et ceux désirés, ainsi qu'entre les rôles actuels et ceux définis dans les différents plans cancer, l'étude qualitative était la plus adaptée.

Nous avons donc réalisé une étude qualitative avec, dans un premier temps, des focus groupes, afin d'explorer de façon superficielle le sujet et d'émettre des hypothèses qui ont été par la suite approfondies lors d'entretiens individuels.

### III- Validité des études qualitatives : critères de scientificité

Les méthodes qualitatives sont très critiquées par leur manque d'objectivité et de rigueur scientifique. Deux critères ont été décrits pour examiner l'exactitude des analyses et de généralisations : la validité interne et externe (38)(39)(40).

#### 1) Validité interne ou crédibilité

La validité interne consiste à vérifier si les observations sont effectivement fidèles à la réalité ou crédibles, c'est-à-dire qu'elle évalue si ce que le chercheur observe est vraiment ce qu'il croit observer.

Une des façons d'y parvenir est de recourir à la triangulation. Elle repose, dans un premier temps, sur la combinaison de plusieurs méthodes et sources d'informations. Il existe différents types de triangulation : l'utilisation de plusieurs types de recueil d'informations (focus groupe puis entretiens individuels), l'analyse des résultats par différents chercheurs ou encore la vérification de l'analyse auprès des participants. Dans un second temps la cohérence des résultats sont confrontés aux données de la littérature.

#### 2) La validité externe ou transférabilité

La validité externe donne la possibilité de pouvoir généraliser les observations à d'autres objets ou contextes. Elle repose sur un échantillonnage raisonné, ciblé ou orienté et sur la cohérence de l'étude.

Un échantillonnage raisonné signifie qu'il est choisi pour être le plus représentatif possible de la diversité afin de dresser un portrait le plus exhaustif possible du problème étudié. Il ne doit de ce fait pas être aléatoire et n'a donc aucune validité statistique : on ne cherche pas à représenter statistiquement la population, mais à identifier l'ensemble des situations possibles.

La validité externe d'un groupe est alors fondée sur la diversité des profils des personnes rencontrées, et ce afin d'assurer une diversité maximale des discours retranscrits. Cette diversité assure, lors du travail d'analyse, de retrouver un maximum de situations différentes.



## IV- Échantillonnage

La population visée était les médecins généralistes installés suivant des personnes atteintes de cancer.

Afin de recueillir le plus d'idées variées, les médecins recrutés doivent être les plus diversifiés possibles. L'échantillon recherché n'a donc pas besoin d'être représentatif de la population source et générale (34). Un échantillonnage dit « diversifié » permet ainsi de recueillir le discours de médecin dont les caractéristiques diffèrent sur le sexe, âge, mode d'exercice, lieu d'exercice, nombre d'années d'installation et orientation particulière des pratiques (41).

### 1) Critères d'inclusion

Tous les médecins généralistes installés en Haute Normandie et tous les types de cancer étaient inclus.

Seules les phases de diagnostic avec l'annonce, d'initiation de traitement avec la réunion de concertation pluridisciplinaire, de suivi pendant le traitement et la phase après traitement étaient incluses.

### 2) Critères d'exclusion

Ont été exclus de l'étude :

- les médecins généralistes remplaçants. En effet, ils ne peuvent pas suivre dans le temps un patient atteint d'un cancer du début à la fin de sa prise en charge,
- les phases de prévention et dépistage car le médecin généraliste étant le médecin de premier recours, ces étapes font indéniablement partie du rôle du médecin généraliste (42)(43).

## V- Modalités de recrutement

Un courriel a été envoyé à tous les médecins généralistes de la Haute Normandie par le biais de l'union régionale des professionnels de santé (URPS). Afin d'augmenter le nombre de réponse de médecin répondeur, un second courriel a été envoyé à tous les médecins généralistes enseignants de la faculté de Rouen.

Tous les médecins ayant répondu positivement étaient ensuite recontactés par mail. Le choix leur a été laissé quant à la participation à des focus groupes ou des entretiens individuels.

Afin d'organiser les focus groupes je me suis servie de Doodle®.

Le premier focus groupe regroupait des médecins appartenant à un même groupe de pair.

Les coordonnées d'un des médecins rencontré en entretien individuel m'ont été transmises par une des médecins ayant participé à un des focus groupes.

Les focus groupes ont été réalisés en présence du Docteur Yrles et moi-même. Elle avait un rôle de modérateur. Le modérateur est l'animateur de la soirée (44). Il a pour rôle de poser les questions, de recentrer les participants sur le thème, de faire préciser une idée (33). Il doit bien maîtriser la technique de conduite de réunion par la reformulation, la clarification et l'esprit de synthèse (34). Il veille à ce que chaque participant s'exprime. L'observateur (rôle que j'ai joué) note les aspects non verbaux et s'occupe de l'enregistrement. Les focus groupes ont eu lieu en soirée, dans une salle de réunion au sein de l'URPS à Rouen. Un buffet dinatoire était prévu pour les participants.

Les entretiens semi-dirigés étaient réalisés en tête à tête. Ils ont eu lieu au cabinet du médecin généraliste. L'heure et le lieu de l'entretien ont été choisis par les médecins participants.

## VI- Recueil de données

L'étude a débuté par la réalisation de deux focus groupes. La réalisation préalable des focus groupes a permis de faire évoluer le guide d'entretien.

Le nombre d'entretien est fixé lorsque les réponses semblent être les plus exhaustives possibles. On parle alors de saturation de données. La saturation est atteinte lorsque les nouveaux entretiens n'apportent pas de nouvelles réponses par rapport aux entretiens précédents (36)(45).

## VII- Le guide d'entretien et déroulement des séances

Le guide d'entretien a été rédigé avant la réalisation des différents focus groupes et entretiens (*cf. annexe n°2*).

Il était divisé en cinq parties : une première partie de présentation, puis les quatre autres correspondent chacune aux différentes phases de prise en charge du cancer : la phase d'annonce, la phase pré-thérapeutique, la phase per-thérapeutique, la phase post-thérapeutique.

La première partie n'était pas enregistrée. La méthode utilisée, son utilité (par rapport à la méthode quantitative) dans le cadre de cette étude était brièvement expliquée. Les objectifs de l'étude et la question de recherche ont été présentés. En effet, avant la réunion, les participants étaient informés sur le thème de la soirée mais aucun ne connaissait la question exacte de la recherche. Le but étant d'éviter qu'ils se préparent afin d'avoir des réponses les plus spontanées possible. Ils étaient informés que la réunion serait enregistrée par unregistreur numérique et qu'elle serait intégralement retranscrite, mot pour mot y compris les onomatopées, de façon anonyme (34). Leur accord a été donné avant de débiter l'enregistrement. Il leur a par ailleurs été précisé qu'il n'y avait pas d'ordre à respecter entre les différentes phases, que nous reviendrions sur certaines si nous avions besoin d'informations complémentaires.

La séance a débuté par un tour de table pour que chacun se présente (âge, type d'activité (rural, urbain...), mode d'exercice (cabinet de groupe...), nombres d'années d'exercice, orientation particulière), afin d'instaurer un climat de confiance. Les données chiffrées et les caractéristiques de la population étudiée sont présentées dans l'objectif de rendre compte de la diversité des médecins interrogés et non dans l'objectif de faire valoir une quelconque représentativité.

La durée des focus groupes et entretiens n'étaient pas pré-établis. L'enregistrement prenait fin lorsque les personnes interrogées n'avaient plus rien à ajouter.

## VIII- Evolution du guide d'entretien

A la suite des focus groupes le guide d'entretien a évolué.

Nous avons supprimé les questions concernant le palliatif et l'hospitalisation à domicile (HAD).

En effet, lors du premier focus groupe, le palliatif a été abordé de façon très superficielle malgré les relances. Dans le deuxième focus groupes, le palliatif n'a été abordé que brièvement du fait d'un entretien qui durait déjà depuis plus d'une heure.

Pour les mêmes raisons, le premier focus groupe a souhaité que l'on arrête l'entretien alors qu'il venait de relancer un sujet sur l'HAD.

C'est pourquoi pour des raisons de faisabilité, il a été décidé d'exclure ces phases lors les entretiens individuels mais de noter tout de même les idées si elles étaient abordées spontanément.

De plus, la place du médecin généraliste dans le domaine du palliatif a déjà été largement étudiée lors de précédentes thèses (46)(47)(48)(49)(50).

Par ailleurs, la définition de l'annonce donnée par les participants ne correspondait pas à celle donnée dans le plan cancer. Ils abordaient beaucoup les rôles avant et après l'annonce du mot cancer. D'où la modification de la première question lors entretiens semi dirigés en « quel(s) rôle(s) jouez-vous actuellement au moment du diagnostic ? »

## IX- L'analyse (32)(34)(51)

La méthode d'analyse qualitative la plus connue est l'analyse de contenu. L'analyse de contenu consiste à analyser et à rendre compte de façon la plus objective et la plus fiable possible les dires des interviewés.

Elle débute par la retranscription intégrale mot à mot de tous les enregistrements audio des focus groupes et entretiens individuels. Le texte a été retranscrit sur Microsoft Word®. La retranscription doit être la plus fidèle possible et contient donc toutes les fautes, les hésitations, bégaiements, onomatopées etc... Lorsque les médecins donnaient des noms de villes, les lieux de leurs cabinets ou le nom de correspondant ceux-ci ont été remplacé par des « x » afin de garantir l'anonymat total.

Le texte produit lors d'une séance est ensuite analysé de façon thématique c'est-à-dire découpé en fragment. Chaque fragment obtenu (les verbatims) est ensuite classé, confronté, comparé afin de les organiser en sous thèmes ou idées qui peuvent les résumer. Ce sont les codes.

Lors de cette phase il est possible de pondérer les résultats en notant la fréquence de répétition des idées.

Les codes sont ensuite regroupés, organisés et résumés en thème.

Enfin la rédaction correspond aux traitements et à la synthèse des différents thèmes obtenus.

Cette analyse doit être dans la mesure du possible reproductible. C'est-à-dire que deux personnes différentes qui feraient l'analyse doivent obtenir les mêmes conclusions.

# RESULTATS

En première partie, sont présentées les données générales des entretiens et focus groupes.

En deuxième partie sont présentés les rôles actuels.

- Dans un premier temps sont listés tous les rôles évoqués par les médecins généralistes et n'étant retrouvés qu'à certaines étapes de la prise en charge ; c'est-à-dire qu'ils ne sont retrouvés qu'au moment diagnostic et de l'annonce ou qu'à la phase pré thérapeutique ou qu'à la phase thérapeutique ou qu'à la phase post thérapeutique.

- Dans un second temps sont présentés les rôles transversaux. Rôles qui sont retrouvés à chaque étape de la prise en charge.

La troisième partie correspond aux rôles souhaités par les médecins généralistes.

Les résultats présentés en deuxième et troisième partie correspondent à la synthèse de l'analyse thématique transversale de tous les entretiens et focus groupes.

## I- Données générales des entretiens et focus groupes

Nous avons interrogé au total 13 médecins généralistes. Les deux focus groupes étaient constitués respectivement de six et cinq médecins généralistes suivis de deux entretiens individuels. La saturation des données a été obtenue dès le premier entretien individuel. Un autre entretien a alors été réalisé afin de s'assurer de cette saturation.

### 1) Caractéristiques des entretiens

Les entretiens ont été réalisés entre le 19/03/2014 et le 28/08/2014.

Les focus groupes ont eu lieu au sein des bureaux de l'URPS vers 20 heures après les consultations des médecins. Ils ont duré respectivement 1 heure et 41 minutes et 1 heure et 43 minutes. La durée de retranscription des enregistrements était de 15 heures et 18 heures.

Les deux entretiens individuels ont eu lieu aux cabinets des médecins interrogés. Le premier avait bloqué un créneau d'une heure et quart au milieu de ses consultations. Cet entretien a duré 39 minutes. Le deuxième m'a reçu en fin de journée après ses consultations. L'entretien a duré 1 heure 17 minutes. La durée de retranscription était de 6 heures 20 minutes et 9 heures.

## 2) Caractéristiques des médecins interrogés

### a) Sexe et âges

Au total 9 hommes et 4 femmes ont été interrogés.

Le plus jeune des médecins interrogés avait 37 ans et les plus âgés 66 ans : une personne de 37 ans, cinq personnes étaient âgées entre 41 et 49 ans, trois médecins avaient 56 ans, un médecin avait 57 ans, deux personnes avaient 60 ans et enfin une personne avait 66 ans.

### b) Nombre d'années d'installation

Le nombre d'années d'installation variait entre 2 ans et 33 ans : la personne installée depuis deux ans avait remplacé pendant 10 ans auparavant, une personne était installée depuis 7 ans, quatre médecins étaient installés entre 12 et 16 ans, quatre l'étaient depuis 21 à 26 ans, enfin trois médecins étaient installés depuis 30 à 33 ans.

### c) Lieux, modes d'exercices

4 médecins exerçaient en milieu rural, 7 en milieu semi-rural et 2 en milieu urbain.

Tous les médecins sauf un étaient installés en groupe.

### d) Orientation particulière

Neuf des médecins interrogés étaient maitres de stage à l'université de Rouen.

Trois médecins appartenaient au même groupe de pairs<sup>4</sup> et les coordonnées d'un médecin m'avaient été transmises par un des participants au focus groupe.

7 médecins n'avaient pas d'orientation particulière.

5 ont orienté leurs pratiques :

- DU de douleur et soins palliatif,
- la cardiologie et pratique des enregistrements polygraphiques du sommeil,
- capacité de médecine légale et un DU de gynécologie,
- capacité de médecine du sport et de lutte anti-dopage,
- la médecine tropicale, la gynécologie et la pédiatrie.

---

<sup>4</sup> Groupe de médecin généraliste se réunissant régulièrement pour faire une analyse argumentée de leur pratique quotidienne.

Enfin l'un des médecins interrogé est très impliqué en cancérologie (INCa, EMMA (association des dépistages des cancers du sein et colorectal en Seine Maritime), réseau ONCONORMAND, et a participé aux recommandations pour le troisième plan cancer et l'évaluation des 10 ans du plan cancer par l'HCSP).



## II- Rôles actuels

### 1) Rôles retrouvés qu'à certaines étapes de la prise en charge.

#### a) Rôle d'initiation du diagnostic

Tous les médecins participeraient à l'initiation du diagnostic chez environ la moitié des patients qu'ils suivent pour un cancer.

Le patient vient le voir pour un symptôme pouvant être évocateur de cancer, le médecin l'examine et prescrit des examens complémentaires afin d'affirmer ou d'infirmer le cancer : « *elle est venue me consulter pour un nodule du sein, ... on a fait une mammographie* », « *pourquoi on les trouve... parce qu'on les cherche* », « *on a fait un bilan pour... devant des rectorragies* ».

La possibilité d'un cancer n'est pas toujours évidente devant les symptômes présentés, le médecin généraliste est alors amené à pousser les explorations : « *c'est un syndrome néphrotique et donc du coup, on a un petit peu... j'ai un peu cherché et on a essayé un petit peu de débroussailler le problème, et en fait l'étiologie était cette histoire de néoplasie pulmonaire* ».

En tant que médecin de premier recours, pour l'ensemble des médecins, explorer des symptômes dans un but diagnostic fait partie intégrante du rôle du médecin généraliste, et cela ne concerne pas uniquement la cancérologie : « *nous les généralistes on est des gens à faire des diagnostics* », « *c'est comme ça que je vois mon rôle c'est-à-dire essentiellement faire des diagnostics* », « *une machine à diagnostic... c'est ça mon boulot* », « *c'est ça notre boulot c'est de faire des diagnostics intempestifs* », « *le médecin généraliste c'est le spécialiste des tumeurs rares, parce que c'est sa vocation..., il cherche une aiguille dans une meule de foin, tous les jours et pour tout* ».

Pour quelques médecins, l'initiation au diagnostic de cancer dépend du type de cancer et se fait plus souvent pour les cancers digestifs, de la prostate et hématologique : « *pour tout ce qui est pathologie du sein on n'est pas forcément, nous l'initiateur. Je trouve que ce qui est ... digestif, prostate ouais* ».

## b) Rôle de pré annonce

La majorité des médecins s'accordent à dire qu'ils ont un rôle de préannonce. Lors de cette préannonce ils ont **un rôle de préparation à l'annonce officielle** et **un rôle d'information**.

- Ce **rôle de préparation à l'annonce officielle** se fait soit lors de la prescription d'examens complémentaires soit lors de la réception des résultats.

- Lors de la prescription d'examens complémentaires devant un symptôme inquiétant, cinq médecins évoquent le cancer comme étant une hypothèse inquiétante mais possible : *« quand on évoque les hypothèses qui nous préoccupent avec le patient, je ne mets pas un point d'honneur, mais je fais attention à ne pas éluder la possibilité d'un cancer », « j'ai tendance à penser qu'il faut donner le programme avant de donner le diagnostic pour que les gens puissent comprendre le programme ».*

Ils pensent que le fait de prononcer le mot cancer dans cette phase de préparation (avant la prescription d'examen) fait partie du rôle du médecin généraliste. Cette prononciation est indispensable afin d'aider le patient à murir sur cette hypothèse. Ils ont un peu moins de difficultés que d'autres à le prononcer dans l'intérêt du patient : *« la différence pour elles [les patientes] c'est est ce qu'il [le médecin qui annonce] prononce le mot cancer ou est ce qu'il le prononce pas », « en général j'emploie le mot cancer ».*

Pour deux d'entre eux, la prescription d'examens complémentaires ne peut se faire sans cette préparation qui est déjà une annonce diagnostique : *« quand vous demandez... quand vous suspectez... une altération de l'état général... vous êtes déjà dans le diagnostic parce que vous ne prescrivez pas une mammo sans expliquer ce que vous en attendez, vous ne faites pas une coloscopie diagnostique sans expliquer ce que vous en attendez ou alors on ne fait pas son métier », « cette préannonce... c'est déjà un travail d'annonce dans mon idée de préparation des patients ».*

Pour les autres, devoir prononcer le mot cancer est difficile : *« j'avoue quand je prescris des examens complémentaires... j'arrive pas à prononcer le cancer ».*

Ils font alors cette préparation de façon plus implicite. En effet, dans leur attitude, lors de l'organisation des soins (le fait de multiplier les examens, de prendre soi-même son rendez-vous, de lui conseiller de prendre rapidement ses rendez-vous), suggère au patient qu'il se passe quelque chose de grave : *« tu multiplies les examens, la première chose que tu penses en tant que patient c'est que tu as quelque chose de grave quand même », « qu'on le presse de faire une biopsie, je suis déjà dans le diagnostic... le diagnostic n'est pas un fait, c'est une démarche », « préannonce... se*

*fait dans notre attitude... si on prend notre téléphone cette fois-ci pour prendre un rendez-vous ».*

- Dans la majorité des cas, ils préparent également le patient lors de la réception des examens complémentaires. Ils leur expliquent les résultats lorsqu'ils sont évocateurs de cancer : *« j'ai revu la patiente... en disant... il y avait malheureusement de fort risque pour que ce soit une pathologie néoplasique, et donc on en a parlé », « un ACR 4 sur un sein... que c'était un cancer potentiel... qu'on commence à préparer nos patients... c'est pas une vraie annonce », « des examens complémentaires qui sont très évocateurs de pathologie néoplasique et dans ces cas-là, on fait des consultations de préannonce », « prépare un petit peu le patient à ce que ça pourrait être une tumeur et/ou un cancer », « le gastro fait le diagnostic... dit rien au patient et il lui prévoit un scanner thoraco-abdo... je vois le patient... je dis... il était très inquiet sur l'aspect de la tumeur, il évoquait plutôt quelque chose de malin », « quand j'envoie pour une coloscopie sur un Hémoccult positif... je vais leur dire « ça peut-être une lésion basse genre hémorroïde... mais ce qu'on va chercher c'est un cancer du côlon ».*

Quel que soit la façon de faire, cette préparation, avec ou sans avoir prononcé le mot cancer, semble importante pour tous et faire partie du rôle du médecin généraliste. Elle permettrait au patient de mieux accepter le diagnostic : *« l'attitude du médecin, je pense qu'elle influence énormément la capacité du patient à l'annonce officielle », « ce que dit le patient dépend beaucoup de ce qu'on lui propose... ils pré-entendent », « mon attitude mais toujours adapter à chaque individu mais moi j'annonce quand même que ça va être le parcours du combattant ».*

- Ils ont également **un rôle d'information** en particulier lors de la prescription d'un examen de dépistage.

En effet, ils distinguent bien la préparation à l'annonce du diagnostic, devant un symptôme ou un résultat inquiétant, de l'information délivrée lors de la prescription d'un examen de dépistage. Dans ce cas, ce travail d'information permet d'expliquer au patient le but d'un dépistage. Ainsi le patient peut se préparer à un éventuel résultat positif tout en ayant été informé qu'un résultat positif ne signifie pas systématiquement cancer : *« quand tu donnes ton Hémoccult la première fois où ils le reçoivent c'est ce que tu leur expliques ».*

### c) Rôle dans l'annonce

Pour deux médecins l'annonce doit être faite par le médecin généraliste : *« pour moi le mieux placé pour faire une annonce c'est le médecin traitant... parce qu'il faut les mots pour le dire », « annoncer des choses difficiles... ça fait partie de mon boulot », « j'estime que je dois être le premier en théorie à annoncer ».*

Les deux médecins qui annoncent sont ceux qui ont le moins de difficultés à prononcer le mot cancer lors de la préparation au diagnostic. Les autres médecins annoncent parfois certains cancers, en particulier ceux qui ne nécessitent pas de consultation avec un spécialiste. C'est le cas pour certains cancers hématologiques : *« sur des problèmes biologiques, on fait souvent des annonces, sur des myélomes, sur des... des gammopathies monoclonales... comme très souvent c'est au départ une surveillance, on peut assumer même le diagnostic sans forcément aller voir le spécialiste ».* L'annonce se fait aussi pour des cancers dont ils reçoivent au cabinet l'anatomo-pathologie, par exemple un résultat de frottis cervico-utérin : *« il y a des annonces sur des cancers du col ».*

Un des médecins faisant l'annonce va informer ses patients sur les thérapeutiques. Pour lui, cela fait partie de l'annonce : *« j'annonce dans un cancer du sein la chirurgie, la chimio, la radiothérapie, la durée de l'ensemble, les séquences, ce qui peut arriver ».*

Le rôle d'annonce est parfois donné par le spécialiste. Le médecin généraliste est dans ce cas-là le plus souvent prévenu par avance : *« c'est la radiologue qui m'a appelé après... la patiente est venue me voir le soir même... on a fait la consultation d'annonce à ce moment-là ».*

Mais il arrive que ce rôle lui soit imposé involontairement : *« c'est moi qui ai dû lui faire l'annonce... parce qu'en fait... au moment où il y avait de la neige... j'étais coincé à Rouen... le chirurgien a appelé au cabinet en me demandant à ce que moi j'appelle la patiente pour lui faire l'annonce ».*

Ces situations sont mal vécues car l'annonce ne se fait pas dans des conditions optimales : *« elle a appelé... pour savoir si ils avaient ses résultats d'exams... la secrétaire lui a dit : « je peux rien vous dire par téléphone, mais on va tout vous expliquer lors d'une consultation d'annonce »... l'annonce tu la fait à l'arrache », « c'est un radiologue qui envoie un fax au cabinet en me disant « est-ce-que vous pouvez faire l'annonce à la patiente », bah oui, je vais le faire... ça se fait au téléphone du coup ».*

Pour un médecin, que cette annonce soit faite par lui-même ou par le spécialiste ne lui pose pas de problème : *« ça ne me dérange pas du tout que ce soit fait par n'importe qui, n'importe comment il faut le dire ».*

L'annonce diagnostique dépend du patient que l'on a en face de soi. Elle est facilitée lorsque le patient a bien compris qu'il s'agit d'un cancer et qu'il prononce lui-

même le mot cancer : « ça permet de rebondir sur ce mot là, enfin quand le patient l'utilise », « c'est le patient qui nous met à l'aise par ce que il nous dit ». Elle sera adaptée à chaque patient et sera donc différente selon son âge, son état général, ses capacités à entendre...

Parfois cette annonce ne peut pas être faite. Trois raisons expliquent qu'ils n'aient pas de rôle à ce moment-là :

- Personne n'annonce un cancer sans **avoir la confirmation anatomo-pathologique.**

Or très souvent c'est le spécialiste qui l'a en premier : « j'attends toujours la confirmation anapath et c'est toujours le spécialiste qui l'a pratiquement ».

Pour l'un d'eux, il n'attend pas que les informations lui arrivent mais les demande afin de gagner du temps et de pouvoir malgré tout faire l'annonce lui-même au patient : « je fais des annonces... alors plus ou moins détaillées en fonction... des éléments dont je dispose... j'essaye de les récupérer avant puisqu'on ne me les donne pas toujours spontanément », « c'est pas moi qui fait l'annonce... c'est quelque chose qu'on prononce quand l'anapath est claire », « le diagnostic c'est le stade anatomopathologique ».

- Ils peuvent être **exclus du circuit.**

Cette exclusion dépend du type de cancer. Ils le sont très souvent lors des campagnes de dépistage. Dans le cadre du dépistage de masse du cancer du sein, la patiente est directement orientée vers un spécialiste dès les résultats de la mammographie : « du sentiment notamment dans le sein, qu'on est complètement exclu du suivi de nos patients ».

Lorsque l'on adresse un patient à un confrère pour un examen complémentaire, au vu des résultats, le spécialiste le recontacte directement et lui annonce la maladie : « c'est plus le gastro qui au vue de la coloscopie a dit déjà des choses », « ce qui est assez fréquent, quand on adresse à un correspondant il lui fait l'annonce ».

Ils ont bien conscience que cette annonce organisée par le spécialiste est différente. Le spécialiste va délivrer plus d'informations lors de la consultation d'annonce : « en général c'est quand même le spécialiste qui... et puis c'est une consultation spéciale qu'ils organisent eux aussi différemment », « J'ai quand même l'impression, je pense au cancer du sein notamment, les femmes comprennent bien que une partie de la réponse, on l'aura après l'a chirurgie parce que il faut qu'on prélève le ganglion etc...

*etc... et qu'on peut pas forcément savoir avant si on fera de la chimio, de la radio, ou autre chose qu'on a peut-être plus de chance de faire dans telle ou telle situation, mais qu'on peut pas en être non plus certain absolument et que ça va dépendre aussi de ces critères-là. J'ai l'impression qu'elles l'avaient bien compris quand même par rapport à avant », « généralement c'est bien fait à l'hôpital », « sa consultation d'annonce... il lui a été dit très méthodiquement les choix thérapeutiques, comment ils avaient été pris, sur quels critères et ce qui allait se passer, les effets secondaires ».*

Un médecin pense que cette exclusion, par crainte d'annoncer ou par le fait de ne pas aller récupérer les informations, est tout aussi problématique pour le patient que pour le médecin. Pour lui c'est ce manque d'investissement qui explique qu'un patient ne reviendra pas une fois le diagnostic posé, d'où la nécessité d'aller chercher les informations : *« cette consultation d'annonce pour les médecins qui ne sont pas des motivés suffisamment, ils sont complètement chassés... le patient voit son médecin traitant le premier jour de l'évocation d'une maladie et à la fin traitement... Mais la catastrophe, elle est pour le médecin traitant c'est une catastrophe professionnelle, mais pour le patient c'est une catastrophe humaine... moi je vais au-devant des choses... je vais la chercher ».*

Certains médecins ne le voient pas comme un manque d'investissement mais un respect du souhait du patient : *« je ne revendique rien du tout, moi les gens ils viennent quand ils sont malades, si ils sont pas malades ils viennent pas ».*

L'annonce peut être faite à l'hôpital. Le médecin n'a alors plus aucun rôle à ce moment de la prise en charge : *« Ca peut-être à l'occasion aussi, d'hospitalisation... c'est pas moi qui ai géré du tout l'affaire ».*

➤ Ils ont parfois le sentiment de **ne pas avoir les compétences nécessaires.**

Le fait de poser le diagnostic va susciter des questions auxquelles ils ont peur de ne pas savoir répondre, en particulier en ce qui concerne les thérapeutiques. Ils ont peur de laisser des questions en suspens et qu'elles soient génératrices d'anxiété pour le patient : *« on n'a pas forcément tous les éléments techniques... j'ai toujours un peu peur de pas pouvoir répondre aux questions et de relaisser encore des questions en suspens... car j'ai pas la connaissance suffisante », « c'est les compétences thérapeutiques le problème ».*

Ils ont également peur de délivrer une information erronée : *« c'est une de nos difficultés. On n'a aucune idée de ce qui va se passer ».*

Là où cette annonce n'est pas un problème pour deux médecins : *« l'annonce ça ne me dérange pas du tout. La vie la mort on la côtoie tous les jours »,* pour cinq médecins, l'annonce faite par autrui apporte un sentiment de soulagement : *« moi je suis soulagé, je me dis que ce n'est pas à moi de le faire », « c'est fait voilà... ».*

*quelque part on est un peu libéré quand même », « j'ai pas du tout envie de faire l'annonce ».*

Néanmoins, tous les médecins décrivent que le fait de ne pas se sentir capable de poser le diagnostic ou prononcer le mot cancer ne doit pas empêcher la préparation du patient au diagnostic.

#### d) Rôle de post annonce

Tous s'accordent à dire qu'une fois l'annonce faite par quelqu'un d'autre, ils ont un rôle de post-annonce. A ce moment-là leur rôle le plus important est **un rôle d'information du patient sur la maladie.** Le patient revient pour avoir une espèce de « décodage ».

Le généraliste va donc reprendre point par point ce que le patient n'a pas compris. Ils vont analyser la compréhension du patient. Ils vont pouvoir reformuler ce qui a été dit afin de faciliter la compréhension : *« on est là pour le décodage », « le patient revient me voir immédiatement après pour comprendre ce qui a été dit... le médecin traitant... c'est un peu le traducteur dans un autre langage d'une vérité ».*

Ils ont le sentiment de parfois faire des « ré-annonces » où ils vont « réexpliquer » le diagnostic pour un patient dans le déni ou qui n'a pas compris et qui semble redécouvrir son cancer ou qui a besoin de le « réentendre » pour l'accepter : *« on va reprendre les choses, on va reprendre les points qu'il a pas compris », « qu'on a une explication de texte après ».*

Pour un médecin cette information est indispensable pour rattraper les défauts de compréhension du patient : *«il faut que l'on soit absolument associé de toute façon au moment de l'annonce, parce que de temps en temps il y a des ratés... une patiente... est allée faire sa biopsie... elle avait compris que la biopsie c'était l'opération », « elle avait pas du tout compris qu'elle avait un cancer ».*

Un médecin profite de ce temps d'information pour parler de la loi Léonetti, et d'informer son patient sur ses droits : *« j'essaye d'en parler au patient dès le diagnostic posé... loi Léonetti, leur expliquer un peu les tenants, les aboutissants de cette loi ».*



## e) Rôle lors de l'initiation du traitement

Leur rôle à cette phase dépend du type de cancer en particulier quand il nécessite une simple surveillance : *« on peut décider de ne pas traiter et de surveiller... dans les pathologies qu'on peut maîtriser, des pathologies d'hémato, il y a des fois où on ne traite pas tout de suite... des surveillances qu'on établit donc c'est nos traitements... ou un cancer de la prostate à 95 ans », « à part les mélanomes... parce que quand on a enlevé le mélanome et qu'on nous dit l'exérèse est complète, j'estime que j'ai bien travaillé... à part les carcinomes baso-cellulaires... Bon alors quant au cancer du sein... on laisse les consensus juger si il faut faire de la radiothérapie avant de faire de la chirurgie etc... ».*

Pour tous, leur place à ce moment-là est difficile à définir. En effet, ils auraient beaucoup d'informations à apporter aux spécialistes sur le patient (son état, son vécu, sa façon de voir la pathologie) sans pouvoir le faire : *« on a une place quand même, mais elle n'est pas toujours évidente, elle n'est pas simple à préciser... on les connaît les patients, on a parlé, on a vu leurs difficultés ».*

Néanmoins, c'est la phase où les médecins semblent avoir le moins de rôle (hormis de conseil et d'information) : *« votre rôle actuellement dans l'instauration d'un traitement initial... aucun...oui zéro ».*

Il semblerait qu'aucun d'entre eux ne soit convié aux RCP. Ils seraient informés qu'elles ont eu lieu lorsqu'ils reçoivent les comptes rendus.

Cependant, ils ont conscience qu'une telle invitation est difficilement réalisable en pratique, de plus, ils ne sont pas sûrs d'y avoir une place : *« jamais vu... jamais été invité et j'ai jamais eu très envie d'y aller non plus parce que... est-ce que c'est notre place ? ».*

**Le manque de connaissance** est la principale explication de cette exclusion à ce moment-là : *« on sait même pas les produits qui sont balancés dans le protocole », « on a aucune connaissance pour pouvoir juger d'un traitement ou d'un autre », « je ne suis pas capable de savoir si le protocole c'est celui qu'il faut donner », « non mais on n'est pas compétent là ».*

Ce manque de connaissance est souvent mal vécu par les médecins car ils souhaiteraient pouvoir plus s'impliquer, pour cela ils voudraient avoir plus d'informations sur les traitements. Pour d'autres, ce n'est pas un problème. En effet, pour eux, cette phase appartient au spécialiste : *« enfin restons à notre place, les spécialistes ont leurs connaissances dans ce domaine-là il faut leur laisser », « je pense qu'il faut aussi des fois, laisser la place au spécialiste, enfin à mon avis », « ils font ce qu'ils veulent, moi je les laisse, c'est pas moi qui vais décider », « je sais pas moi, je les laisse juge », « je ne suis pas compétent pour instaurer un traitement et le suivre », « je ne sais pas, je ne me lance pas là-dedans c'est un métier la preuve il faut qu'il soit 10 pour prendre une décision ».*

Malgré les relances lors du deuxième focus groupes, nous n'avons obtenu qu'une réponse d'absence de rôle par manque de connaissance.

## f) Absence de rôle lors de la phase thérapeutique

A cette phase, certains médecins n'ont pas de rôle à jouer.

### ➤ Ils sont parfois **exclus du circuit**.

Selon eux, ce sont les patients qui décident du rôle qu'ils auront à ce moment de la prise en charge : *« ils n'éprouvent pas le besoin de nous voir. Et puis il y a ceux qui sont « on m'a demandé de faire ci, je vais faire ça, je vais à tel rendez-vous, et on a un compte rendu régulier, on vit avec eux, on vit leurs thérapeutiques, on vit tout ça... c'est le patient qui décide », « la phase thérapeutique on est mis un petit peu en marge », « c'est leur choix de ne pas revenir », « je n'ai pas l'impression de vivre ma fonction d'avocat du patient pendant la phase thérapeutique, parce que j'ai l'impression de... ne plus les voir ».*

Quelques-uns pensent que les patients ne reviennent pas à cause d'une prise en charge déjà lourde lors des traitements : *« ils ont déjà un parcours qui est vachement lourd », « j'ai été amené à en discuter avec une des personnes « mais depuis que vous êtes malade comme ça je ne vous vois plus » « oh bah oui mais je passe mon temps à aller voir des médecins j'en ai marre ».*

L'un d'entre eux pense qu'aux yeux des patients, il a une part de responsabilité étant à l'origine de la découverte de son cancer : *« on est le premier, on a fait faire un examen, de cet examen on a découvert un cancer... et parfois le malade a envie un petit peu de nous mettre sur la touche... il y a un responsable ».*

Certains ont l'impression que plus le patient est jeune plus il sera perdu de vue : *« j'ai l'impression que dans cette phase initiale... ça dépend beaucoup de : est-ce que c'est un jeune patient qui n'a pas de maladie chronique ou est-ce un patient qu'on connaît déjà avec une maladie chronique parce que dans le premier cas... quand c'est un patient qu'on suit déjà, de toute façon il est acté chez lui qu'il va nous revoir et donc le cancer vient s'ajouter aux préoccupations, qui nous font les rencontrer régulièrement. A l'inverse, quand le patient est pas un patient chronique, j'ai l'impression qu'on n'a plus de rôle », « C'est surtout sur les gens jeunes, qu'on a l'impression qu'ils nous échappent, jeune autour de 40-50 ans ».*

Un médecin pense que cette exclusion est en partie liée au fait que les spécialistes renouvellent certains traitements prescrits initialement par les généralistes : *« ce patient-là... se faisait prescrire tout dans le service d'oncologie. Et donc ils lui envoyaient par fax ses traitements morphiniques, enfin... c'était invraisemblable, j'étais complètement exclu du circuit », « cette mise à l'écart parfois, je pense du fait du patient aussi qui ne voit pas ce qu'il pourrait trouver chez nous... elle est souvent légitimée par les équipes hospitalières dans ce qu'ils font, qui parfois renouvellent même des traitements chroniques qui ne les regardent pas ».*

Pour un autre, ils ont une part de responsabilité en ne disant pas au patient de revenir les voir régulièrement comme ils le font dans d'autres pathologies : *« le traitement qui a été établi, on ne lui dit pas forcément « et bien revenez me voir tous les mois, je ferais une échographie »... c'est un autre suivi... de femme enceinte... mais enfin voilà la femme enceinte on lui dit pour le cancer on ne lui dit pas forcément qu'on a envie de le voir ».*

Cette exclusion entraîne un sentiment de frustration chez deux d'entre eux : *« on est complètement en dehors du coup... c'est vrai que c'est frustrant quoi... de se retrouver au début, à la fin point barre quoi », « c'est toi qui es frustré... bah c'est peut-être moi qui suis frustré, je suis d'accord avec toi et probablement que les patients ne le sont pas, parce que je me dis de toute façon, tu as probablement raison le jour où ils commencent à en avoir ras le bol on va les voir revenir ».*

Un médecin regrette particulièrement de ne pas participer à cette phase car : *« c'est vraiment dommage qu'on ne soit pas auprès d'eux justement pendant toute cette phase là parce que du coup on a aucune expérience et il y a des tas de petits maux qui n'ont pas d'incidences pour lesquels il n'y a pas de réponse autre que du bon sens, de l'installation du fauteuil ou de n'importe quoi, qui nous permettrait d'accompagner là où les cancérologues n'accompagnent pas ».*

Cette mise à l'écart est mal vécue, car ils se retrouvent dans des situations compliquées lorsqu'ils récupèrent le patient sans avoir pu le suivre à cette phase : *« Mon rôle dans ce cas-là il est terrible parce que c'est le début, t'es le premier recours et le dernier recours quand le mec est mourant, c'est toi qui... démerdes toi avec... et t'en sais pas le quart sur son truc, sur ce qui s'est passé... ils disent « mais ils vous envoient des courriers, ils disent qu'ils vous envoient des courriers ». Bah oui mais le courrier, moi il me représente pas le patient quoi », « quand il revient dans notre cabinet on ne sait pas où il en est, on ne sait pas où il en est sur son idée de la mort, sur son idée de la guérison ».*

Cette exclusion les arrange parfois : *« il y a des infirmières... qui rappellent les patients et là on est vraiment squeezé mais ça ne me gêne pas moi, si directement le service les rappelle, les prend en charge ».*

➤ Ils ont le sentiment de **ne pas avoir les compétences nécessaires.**

Cette « non-compétence » les mettent dans : *« des situations très inconfortables parce que le patient vient quand ça ne va vraiment pas. Et c'est à ce moment-là, où à chaque fois, moi, ma réponse est toujours la même, c'est qu'il finit par aller dans le service... ça renforce l'idée chez le patient qu'on est incompetent », « dans sa maladie c'est vrai que ça sert à rien, je ne suis pas opérant dans son cancer ».*

## g) Rôle dans la gestion des complications

- Pendant la phase thérapeutique, ils participent à la gestion des complications et effets secondaires liés aux traitements anti cancéreux.

Certains d'entre eux font la surveillance et la prise charge des effets secondaires : *« dans la surveillance, dans les effets secondaire », « les mucites... je trouve que je les vois pas mal pour les effets secondaires ».*

Tandis que d'autres ne revoient pas les patients pour cette prise en charge : *« oh non je trouve pas », « je trouve pas parce qu'il retourne régulièrement dans le centre ».*

Un médecin généraliste a l'impression que les spécialistes n'ont pas forcément conscience qu'ils participent à cette gestion : *« ma réflexion de tout à l'heure j'ai l'impression que les spés à ce moment-là... s'imaginent pas une seconde que les patients viennent nous voir... j'aimerais bien que de temps en temps ils me donnent un truc un peu plus clair ».*

Cette gestion est souvent rendue difficile par le manque de connaissance des chimiothérapies utilisées : *« tu sais pas quels produits... là dans la surveillance de la iatrogénie tu peux t'asseoir », « Et il y a plein d'effets secondaires, alors quand ils sont d'un certain âge avec d'autres médicaments, j'arrive pas à toujours savoir... des interactions avec les chimio », « j'essaye de voir les effets indésirables des médicaments parce que quelques fois il y en a 8 pages sur le Vidal, alors bon j'essaye de m'y retrouver ».*

Certains médecins réorientent de ce fait le patient vers le centre quand ils n'ont pas les connaissances nécessaires : *« dans la gestion des effets secondaires je renvoie au spécialiste adéquate ».*

Un médecin ne trouve pas normal de devoir suivre les traitements anti-cancéreux et leurs effets secondaires : *« je pense que celui qui institue un traitement il le surveille... comme c'est pas moi qui instaure le traitement je leurs laisse la primauté. Si les gens viennent me voir j'essaye de voir les effets indésirables ».*

Un autre médecin pense au contraire que cela fait partie de son rôle. Lorsqu'il est en difficulté il communique avec le spécialiste par mail ou par téléphone.

- En post-thérapeutique, ils participent à la gestion des complications liées à la maladie : *« dans la surveillance oui quand même... parce que 1 an après les gens se plaignent de paresthésies, d'avoir les mains... de plus pouvoir... prendre, dans ces cas-là on a un rôle d'explications aussi. On peut avoir un rôle aussi thérapeutique, de temps en temps ».*

Ils informent les patients lors de complications ou effets secondaires : « *on a un rôle d'explication... leur expliquer que ça peut-être lié effectivement aux traitements qu'ils ont eu... et leur dire que c'est... pas grave mais ça peut parfois... être invalidant* ».

## h) Rôle dans la prescription des soins de support

La grande majorité d'entre eux participent à la prescription des soins de supports pendant la phase thérapeutique et post thérapeutique.

- Lors du traitement, ils pensent que cela fait partie de leur rôle. D'autant plus que les délais de rendez-vous avec le spécialiste sont parfois longs : *« prescrire de la renutrition dans les phases de chimio, c'est pas toujours fait à l'hôpital », « repérer les besoins et les anticiper, c'est le rôle que je me vois », « Si il faut mettre différentes solutions de reprotéinisations, de renutrition, moi je suis tout à fait d'accord pour en mettre, ça ne me dérange pas, des antivomitifs pareil », « Ils viennent entre deux... ils ont une douleur qui traîne malgré le Tramadol® qu'on a donné, alors bon j'essaye de voir comment on peut améliorer les choses... parce que de temps en temps il y a des espaces un peu long entre les visites chez les spécialistes donc ils viennent nous voir à ce moment ».*

Certains agissent sur le plan social et administratif. Le médecin traitant est amené à faire la demande d'ALD. Ils prescrivent également les bons de transport, les arrêts de travail...

Les avis entre généralistes divergent sur ce point.

Pour un médecin il s'agit d'un rôle primordial : *« ça peut être tout simplement des problèmes sociaux... pour s'occuper de lui, pour lui faire ses courses, pour lui faire à manger... on joue notre rôle de médico-social qui fait partie de notre boulot », « c'est surtout des rôles médico-sociaux qu'on a géré, c'est plus important ».*

Le médecin peut alors reprendre contact avec le patient à ce moment-là : *« ceci dit, c'est souvent l'occasion de les revoir », « il faut pas que le médecin traitant soit coupé du traitement. Moi mes patients ils viennent me voir. Souvent il y a l'arrêt de travail ».*

Certains médecins généralistes ont le sentiment que les spécialistes ne leur renvoient les patients que pour faire ce protocole de soins ou les bons de transport : *« consultation de post annonce elle se passe pour faire le... 100% », « on est là pour ça », « pour certains spécialistes c'est notre rôle principal », « c'est faire l'ALD et les bons de transport », « alors les bons de transports ça m'énerve », « une chose qu'on demande à tous les coups... qu'on fasse le 100%, parce que évidemment c'est au médecin traitant de le faire, bon bah on le fait pff... ».*

Ils pensent avoir un rôle à remplir plus important que faire ces prolongations : *« c'est vrai, il y a des patients, on met en route le diagnostic, ils vont voir le spécialiste, on fait le protocole de soins, et puis on les revoit pour la prolongation d'arrêt de travail à la fin du traitement... et pour la reprise d'un mi-temps thérapeutique après, et basta », « faire un bon de transport enfin voilà je ne suis pas que prestataire ».*

- Pour un médecin, cet accompagnement social est un rôle très important à jouer par le médecin traitant pendant la phase post-thérapeutique. Il aborde ce problème dès les premières minutes de l'entretien : *« réinsertion professionnelle après un cancer et il me semble que ça fait partie des rôles du médecin »*.

Contrairement à certains, qui disent sur le ton de l'humour que *« c'est très gratifiant »*, remplir les demandes d'aides auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) est très importante pour ce médecin : *« franchement je trouve là pour le coup, on est les... tellement les mieux placé pour savoir tout ce qui se passe et à quel point ça retentit ou pas... dans leur vie privée que je trouve... moi je prends du temps à faire un papier MDPH... je trouve que c'est un boulot hyper important... au service du patient »*.

Il participe à cette réinsertion en collaboration avec le médecin du travail : *« tout l'accompagnement socioprofessionnel au sein de l'entreprise, avec le médecin du travail avec la MDPH... pour moi je suis à fond dedans... et ça me plaît quoi »*.

Sur ces dires d'autres médecins ont acquiescé l'importance de ces démarches dans l'après cancer : *« c'est vraiment le... lien entre la vie et la santé quoi »*, *« on arrive à découvrir qu'il y a plein d'organismes qui se chargent de réinsérer »*, *« j'essaye de les remettre au boulot le plus vite possible »*, *« la reprise de travail mais bon c'est sûr que les gens demandent conseil car ils espèrent qu'on atténue leur handicap social »*.

Ils participent également à la prescription médicamenteuse et à la mise en place d'aide à domicile : *« si le patient a besoin de perf à domicile parce qu'il est déshydraté et qu'il s'alimente plus pour euh... donner des alimentations un peu plus protéiques... il y a les aides à domicile... il y a les lits médicalisés qui sont souvent demandés, il y a les pansements à faire »*.

Certains signalent se trouver parfois limités dans la prise en charge de la douleur : *« tes antalgiques... bof, entre les effets secondaires et les avantages... On est complètement limité, alors après tu te dis pourquoi pas partir vers d'autres médecines alternatives »*.



## i) Rôle de suivi en post-thérapeutique

Tous les médecins s'accordent sur le fait qu'ils reprennent leurs places de façon globale.

Un seul médecin a signalé participer au suivi conjoint de ses patientes atteintes de cancer du sein : « *j'ai un rôle dans le suivi* », « *je fais le suivi conjoint des cancers du sein avec Becquerel* ».

Tous les autres ont parlé de ce suivi partagé en précisant qu'ils souhaiteraient y participer mais que pour cela ils ont besoin de plus d'informations sur le déroulement et sur la répartition des rôles : « *dans le suivi c'est pareil « Monsieur machin est en rémission il faudrait que tous les 6 mois il ait ça, ça, ça...* », « *si on me confie ça je peux faire* », « *j'aimerais bien pouvoir faire du suivi de patient cancéreux... si j'avais une idée précise de la surveillance des points auxquels il faut porter attention, des examens que je dois faire à étape régulière il me semble que ça me serait plus facile... Or je pense que sur la surveillance, c'est quand même un rôle primordial pour moi* », « *en rémission ça serait quand bien qu'on fasse la surveillance un an sur deux... en conjoint* ».

## j) Rôle de préparation à la fin des traitements

Certains médecins préviennent leurs patients qu'ils peuvent avoir un sentiment d'abandon à la fin des traitements : *« Ca m'arrive quand même assez souvent de les prévenir que ça va être une phase difficile, l'arrêt du traitement parce qu'ils vont avoir ce sentiment de solitude, d'abandon », « C'est toute cette préparation au suivi, au lâcher, pas forcément dans la palliatif ».*

Un médecin précise que c'est un de ses rôles de devoir annoncer *« l'arrêt aussi du traitement ».*

## k) Rôles auprès des conjoints

- Tout comme le patient, le conjoint aura besoin d'être préparé, informé et soutenu lors du diagnostic.

Pour un médecin, il est *« important de préparer le conjoint... on doit aussi le préparer lui aussi parce qu'il va être dans l'accompagnement de la personne qui a le cancer ».* Ce même médecin l'accompagne et l'écoute : *« le conjoint du patient qui vient vous voir, qui est au courant du diagnostic, et qui vient vous demander si il faut le dire au patient ».*

Pour deux médecins les informations délivrées aux conjoints au moment du diagnostic sont différentes de celles données au patient : *« avec le conjoint on aborde plutôt le problème de pronostic, de durée de traitement », « j'avais quand même informé le conjoint qui avait bien compris les choses ».*

- Pendant la phase thérapeutique, accompagner les conjoints à cette étape est importante pour deux médecins : *« en revanche suivre la famille dans ces moments là... c'est le rôle que je me vois », « de temps en temps si ils viennent me voir... alors j'essaye de les soutenir si ils en ont besoin, leur dire que ça va aller mieux. Bon bah puis si je suis sûr que ça va pas aller mieux bon bah je compatis ».*

Un médecin défend son patient sur le plan social dans un but de protéger la famille : *« c'est avocat de la famille aussi, parce que une fois qu'il était en invalidité les droits pour la famille n'étaient pas tout à fait les mêmes en plus ».*

## I) Rôle de conseil sur les traitements

- Très souvent avant de débiter leur traitement, les patients reviennent voir leur généraliste pour avoir leur avis. Ils vont échanger ensemble, se concerter pour prendre la décision la plus adaptée au désir du patient : *« j'ai eu un patient... qui a vu le spécialiste qui lui a proposé un protocole et qui a dit au spécialiste, je vais voir mon généraliste pour qu'on en discute d'abord », « on n'est pas Dieu à prendre des décisions seul, on les prend avec la science, avec nous, avec les patients », « les conditions environnementales qui vont peut-être faire pencher en cas d'alternative thérapeutique ou de choix thérapeutique difficile, qui vont peut-être faire pencher la balance dans un sens ou dans l'autre ».*

Certains médecins constatent ce besoin de conseil lorsqu'on leur propose d'entrer dans un essai thérapeutique : *« j'ai une jeune fille qui avait un hodgkin stade 4 et on lui a proposé 2 chimio... donc à choisir, elle avait 24 heures, et pour choisir on l'a envoyé à son médecin traitant », « quand on veut le faire entrer dans un essai. Alors là souvent j'ai les patients qui reviennent avec les papiers ».*

Avant la réalisation d'interventions chirurgicales touchant au physique, à l'esthétique, ils viennent souvent demander à leur médecin ce qu'il en pense : *« patientes qui ont fait une reconstruction mammaire, elles sont toutes venues me demander ce que j'en pensais avant », « la stomie aussi ».*

- En post-thérapeutique, les patients ont parfois besoin de conseil avant de prendre une décision et revoient leur médecin traitant : *« en tout cas moi ça m'est arrivé, vient exprimer sa souffrance, vraiment sa souffrance des traitements et s'interroge vraiment sur est-ce que ça vaut la peine ».*

## m) Rôle d'information aux patients

Un médecin a signalé avoir un rôle d'informer ses patients sur leur état de santé avant qu'ils ne débutent les traitements. Source de conflit avec les personnes soignantes hospitalières, il a parfois l'impression qu'on propose des traitements à des patients condamnés n'apportant selon lui qu'une très faible augmentation de l'espérance de vie : *« moi je trouve ça scandaleux de pousser les gens à faire des traitements anticancéreux, qui montrent leurs limites quand même avec certaines molécules nouvelles, qui améliorent le pronostic, enfin l'espérance de vie de 2 ou 3 ou 4 mois... ça se prétend thérapeutique... je trouve ça une escroquerie. Une escroquerie intellectuelle parce que c'est aussi pour ne pas dire au patient qu'il est fichu... on lui a dit « vous êtes dans le palliatif »... et après on lui propose une thérapeutique... Si il est dans le palliatif pourquoi prétendre lui donner un traitement à viser thérapeutique de guérison ou en tout cas d'augmentation d'espérance de vie importante. Moi je trouve pas ça logique... ça a pas du tout plus à l'hôpital, mais bon j'assume c'est pas grave ».*

Un autre médecin semble d'accord et précise que parfois : *« beaucoup de patients qui sont maintenus dans l'illusion qu'on pourra toujours faire quelque chose... tu te dis à aucun moment ces patients on leurs ouvre la possibilité, ou on leur suggère que aujourd'hui on n'a pas beaucoup de solution à leur proposer et qu'est-ce qu'ils en pensent, est-ce qu'ils veulent tenter ».*

Par ailleurs, l'un d'eux prévient toujours les patients d'une possibilité d'entrer dans un essai thérapeutique. Cela lui semble très important, et semblerait faciliter l'acceptation du patient pour entrer dans de tels essais : *« moi je leur ai parlé avant de la possibilité de rentrer dans un essai en valorisant le fait. Je suis loin d'être contre ça au contraire... mais aussi vous aurez peut-être la possibilité de rentrer dans un nouveau type de traitement dont on ne sait si il est meilleur ou pas que l'ancien mais l'ancien ne nous satisfaisant pas assez, vous pouvez avoir cette proposition qui n'est pas le fait d'être un cobaye... j'ai un grand pouvoir de faire accepter ou pas ça surtout si j'en ai parlé ».*

Pour lui, cela devrait faire partie des rôles du médecin généraliste : *« le médecin traitant devrait signaler à son patient, avant d'aller dans le centre anticancéreux, la clinique, l'hôpital, qu'il peut bénéficier éventuellement de différents traitements dont des essais thérapeutiques et que c'est pas péjoratif ».*

## n) A part : Rôle dans le palliatif

Deux médecins des focus groupes et un médecin en entretien individuel, ont abordé spontanément leurs rôles en phase palliative. Ils trouvent que leur rôle le plus important se joue à cette phase. Un médecin accepte de jouer ce rôle quand on lui demande.

A cette phase, ils abordent des rôles déjà relevés lors d'autres phases :

- Ils participent alors à l'organisation des soins à domicile, à la prescription de soins de support et précisent devoir être disponibles.

- Ils essayent de tout mettre en œuvre afin de soulager les aidants.

- Ils font tout pour respecter les choix du patient, les soutenir et les accompagner jusqu'au bout.

## 2) Rôles transversaux

### a) Rôle de soutien et de protection du patient

Ce rôle regroupe **une volonté de ne pas nuire au patient**, **une volonté de respect de ses désirs**, **une gestion du temps** et **le soutien psychologique**.

Au moment de l'annonce, pour certains médecins, le fait de prononcer le mot cancer, que ce soit avant toute exploration ou avec des résultats évocateurs, est difficile : *« je suis pas forcément à l'aise avec le mot et que c'est difficile à dire, et puis j'ai peur de me tromper », « j'arrive pas à utiliser le mot cancer juste une imagerie sur laquelle je suis pas certain... je me dis parler cancer si je me trompe, je trouve ça vachement difficile pour la personne ».*

Cette difficulté n'a parfois pas pu être classée car elle reflète selon le médecin interrogé soit **une volonté de ne pas nuire au patient**, soit **une volonté de respect de ses désirs**, soit une **gestion du temps** dans l'attente où le patient sera prêt soit un **sentiment de manque de compétences** soit les quatre à la fois : *« il y a des patients qui ont pas forcément envie de l'entendre ou qu'il faut protéger des gens qui sont un peu vieux... », « il faut aussi parfois laisser les gens mûrir par eux-mêmes... peut-être attendre qu'ils nous posent la question ou qu'ils nous donnent la main », « j'ai un patient... il n'a jamais su le diagnostic... le message n'a pas dû passer... sa femme m'a dit surtout ne lui dites pas... il l'a jamais su ».* Dans ce cas, il s'agissait d'une personne âgée, et certains médecins pensent qu'ils voulaient rester dans l'ignorance. En effet ils suggèrent que devant la multiplication des examens et la dégradation de son état il devait avoir des doutes sur sa maladie : *« j'ai du mal à croire qu'on ne le sache pas, qu'on n'ait pas envie de la voir », « il n'a pas eu envie d'en parler surtout ».*

➤ Ils essaient de **ne pas nuire au patient**.

- Au moment du diagnostic et de l'annonce

Afin de ne pas générer une anxiété inutile à leur patient, plusieurs médecins prennent des précautions de différentes façons.

Ils rédigent les courriers de demande d'examen dans un jargon médicale difficilement compréhensible par une personne extérieur au monde médicale : *« on est un peu tordu dans nos mots... honnêtement à part nous, ils les comprennent pas toujours... exploration d'une masse pulmonaire », « moi je mets un K ».*

Ils veillent à ne pas forcer le patient à l'annonce : « *l'idée que l'on doit au patient la vérité ça ne veut pas dire qu'il doit la subir* », « *l'information est un peu en fonction de ce que les gens peuvent entendre et puis c'est un peu en fonction du pronostic de la maladie* ».

- Au moment de la phase thérapeutique

Il semble important pour certains d'éviter de poursuivre les traitements lorsqu'ils paraissent inutiles : « *C'est aussi une de nos annonces à un moment donné de dire STOP, stop aux traitements... c'est le généraliste qui peut dire stop* », « *moi je trouve ça scandaleux de pousser les gens à faire des traitements anticancéreux, qui montrent leurs limites quand même avec certaines molécules nouvelles, qui améliorent le pronostic, enfin l'espérance de vie de 2 ou 3 ou 4 mois... ça se prétend thérapeutique* ».

- Au moment de la phase post-thérapeutique

Pour un médecin cette phase est un moment où il peut le plus défendre ses patients à tous les niveaux (sur le plan social, au moment du palliatif...) : « *c'est le médecin, avocat du patient... dans ce contexte de post-cancer... je suis à fond dedans* ».

➤ Ils essayent de **respecter les désirs du patient.**

- Au moment du diagnostic et de l'annonce

Il est parfois évident que certains patients ne veulent pas entendre ce diagnostic, le médecin généraliste a alors pour rôle de respecter son souhait : « *pas forcément envie de l'entendre... dans un rôle de protection enfin quoi elle a peut-être pas envie d'entendre* ».

A l'inverse, le fait de poser un diagnostic va permettre d'échanger avec certains patients, de recueillir leurs souhaits et d'essayer de les respecter jusqu'au bout : « *de plus en plus on le dit, on le fait participer* », « *j'ai un cancer d'accord, je ne veux pas me soigner ça va très bien comme ça* ».

Quand parfois une prise en charge se passe mal pour le patient, le médecin traitant essaye d'avoir pour rôle de faire respecter sa demande : « *les gens vont où je les envoie, si ils sont pas content d'un hôpital je les envoie dans un autre* ».

- Au moment de la phase pré-thérapeutique et des réunions de concertation pluridisciplinaire

Certains médecins précisent qu'il est important de soutenir un patient quel que soit sa décision. Il peut être en droit de refuser les traitements proposés. Pour ces médecins, il est important de respecter son choix : *« je pense qu'il faut être à l'écoute de ce que demande aussi le patient et sa famille à partir du moment où le patient dit « j'en ai marre, j'en peux plus » là on peut nous éventuellement intervenir », « On le savait dans le palliatif... il me dit « non je n'ai pas envie », je lui dis « je suis d'accord avec vous », l'hôpital m'en a voulu mais il est mort un mois après », « de dire STOP... sur une demande du patient, sur une interpellation... du patient ou de la famille », « elle m'a dit j'y vais plus ou je fais une pause. Elle a pris 3 mois de vacances avec ma bénédiction », « le souhait du patient qui avait déjà eu un cancer de la gorge... il avait décidé qu'il arrêterait tout traitement lourd... on peut être à l'écoute du patient et réellement... l'encourager ».*

Ce respect se fait selon le stade et le pronostic de son cancer : *« selon le stade en fait de la pathologie, selon le patient ».*

- Au moment de la phase thérapeutique

Plusieurs médecins généralistes se définissent comme étant l'avocat du patient à cette phase. En effet, ils sont là pour soutenir le patient dans sa décision face aux spécialistes : *« dans ce cas-là on sert à quelque chose c'est que le patient vient nous chercher pour qu'on l'aide dans la démarche, pour qu'on l'aide à ce qu'il soit entendu finalement, on est son porte-parole », « j'ai le sentiment qu'on est de plus en plus à l'écoute du patient, de ce qu'il attend », « elle a voulu faire retirer... la chambre implantable, et en fait il a fallu que j'intervienne pour enlever... il a fallu que je fasse un courrier au spé ».*

Ces décisions sont parfois difficiles à prendre, surtout lorsque le patient n'a pas été revu depuis le début des traitements : *« là on est bien obligé de reprendre la main... parfois ça fait 6-7 mois qu'on l'a pas vu, on doit reprendre toute l'histoire, alors c'était quoi les machins et pff... c'est compliqué ».*

Du fait de l'absence de connaissance, d'autres n'exercent pas ce rôle d'avocat du patient à ce moment-là : *« j'oserai pas l'exercer dans la phase thérapeutique... en me sentant pas assez en confiance pour leur dire oui/non ».*

Un médecin précise là-dessus que : *« l'avocat du patient ça ne veut pas dire l'embarquer dans l'abstention ».*



Les généralistes soutiennent parfois le patient dans son choix d'arrêter les traitements. Ils ont conscience des risques que cela génère pour le patient. Mais ils ont le sentiment qu'appuyer le patient dans sa demande peut lui être moins néfaste : *« quand on prend la main c'est pas forcément bien perçu par les oncologues en plus. Quand on prend la main... enfin avec le patient, qu'on discute avec le patient... on lui dit « bah ouais vous savez effectivement vu les effets secondaires, à la vue de la situation vous êtes en droit de vous poser la question de l'intérêt du traitement ça se discute », « c'est comme si on remettait en cause leur compétence alors que c'est pas le cas, c'est juste que dans cette situation là... c'est le choix du patient... les avantages et les inconvénients sont pas pour le patient, enfin clairement ça lui va pas c'est son choix ».*

Plusieurs médecins prennent la défense des spécialistes. Selon eux, ils ne sont pas confrontés aux mêmes situations, ce qui rend difficile la décision d'arrêt des traitements : *« cette femme-là... quand elle s'est vue dans le sang comme ça toute seule chez elle, en fait elle m'a dit « je regrette, j'aurai dû me traiter »... je pense que c'est parce que les cancérologues ont tous vécu un patient qui leur a dit je regrette que... ils ne vivent pas la même chose que nous quand même ».* De plus, lorsque la prise en charge traîne un peu : *« c'est plein de fois avocat de l'équipe, c'est normal que ça tâtonne, c'est normal qu'on ne sache pas, c'est normal qu'on puisse pas vous dire, c'est normal qu'il y ait des effets indésirables ».*

- Au moment de la phase post-thérapeutique

De nouveau, certains reprennent à ce moment-là la notion « d'avocat du patient ». Ils font tout pour défendre leur patient, faire entendre leur souhait sur leur prise en charge, et ce d'autant plus quand leur choix n'est pas respecté : *« notre rôle c'est d'être l'avocat du patient, on est là pour défendre le patient dans l'intérêt du patient et jamais pour l'enfoncer », « Je crois que notre rôle c'est quand même de bouleverser un peu le protocole, quand c'est dans l'intérêt du malade, voilà je pense à tous les niveaux. De pouvoir dire, de temps en temps, bah non votre prise en charge spécialisée, telle que vous l'avez prévue pour le malade, ça lui convient pas à lui, je reprends la main, dans les limites de nos compétences », « On n'a absolument pas pris en compte sa demande... là je suis intervenu ».*

➤ Ils participent à **la gestion du temps.**

- Au moment du diagnostic et de l'annonce

La plupart des généralistes attendent que le patient soit prêt à entendre la mauvaise nouvelle pour en parler et choisissent un moment propice pour annoncer : *« j'aurai appelé plutôt le matin ou pas la veille d'un weekend... », « oui un résultat que je reçois le vendredi, je laisse tomber j'attends lundi », « tu as attendu que ce soit lui qui t'en parle », « j'avais pas très envie, il sortait juste de la clinique », « c'était pas le moment ».*

Cette gestion du temps passe aussi par une disponibilité que doit avoir le généraliste pour ses patients : *« on est là si jamais ils ont des soucis », « si vous avez besoin, venez me voir ».*

- Au moment de la phase post-thérapeutique

La phase de latence entre la fin du traitement et le premier examen de contrôle est souvent mal vécu par le patient. Ainsi certains médecins avancent les rendez-vous afin d'éviter cette souffrance psychologique au patient : *« On a fait le scanner deux mois à l'avance... on a gagné comme ça... un peu de tranquillité et de quiétude, et je crois que c'est un coup de fil qui en valait la peine. Je crois que notre rôle c'est quand même de bouleverser un peu le protocole, quand c'est dans l'intérêt du malade ».*

Un médecin précise tout de même que faire des examens s'avère utile quand cela permet une réassurance mais qu'il y a des limites : *« j'ai envie de dire le moindre bobo... certains sont très inquiets et c'est parfois difficile de les rassurer... parfois difficile de savoir jusqu'où on doit aller dans les examens complémentaires ».*

➤ Ils ont un rôle très important dans le **soutien psychologique.**

- Au moment du diagnostic et de l'annonce

Pour certains médecins, le fait de préparer le patient à un éventuel cancer va permettre un échange sur cette possibilité : *« pour permettre au patient d'exprimer ses craintes à ce sujet ou en tout cas me montrer ouvert à cette hypothèse et au fait que l'on puisse en parler », « je pense que si en réponse à son anxiété on est amené à poser des mots ou à dire que ça fait partie des hypothèses, il me semble que c'est aussi accepter l'idée de se positionner en quelqu'un qui va pouvoir porter avec lui ».*

Un médecin s'adapte à ces patients pour que les conditions d'annonce soit les moins difficiles possibles : *« il n'y a pas de règle je vais m'adapter à chaque patient... comme besoin déjà d'essayer de... autour de lui de... faire quelque chose de solide pour qu'il ne s'effondre pas »*.

Après l'annonce du cancer, le cabinet des médecins généralistes est un lieu d'écoute et d'expression. Le patient peut verbaliser ce qu'il a entendu, et interroger le médecin sur ce qu'il n'a pas compris : *« essayer de lui faire verbaliser ce qui a bloqué »*.

Les patients sont souvent inquiets dans l'attente des résultats ou lors d'une errance diagnostique. De même que devant la crainte que les possibilités thérapeutiques soient limitées, le médecin aura un rôle de réassurance : *« les spés vont parfois un peu vite en besogne... moi j'étais persuadé que ce monsieur avait peut-être un cancer des bronches mais qu'il avait certainement autre chose... Et c'était une maladie de Wegener... attendons l'anapath. Moi je suis revenu en arrière », « j'ai des patients même tu as envie de leur dire « attendez, vous allez trop vite », « on met les gens en confiance, on leur dit que les possibilités thérapeutiques sont toujours énormes, que on va bien les suivre dans les meilleurs services »*.

Ils ont également un rôle d'empathie et d'accompagnement sur toute la période entre la prescription des examens et l'attente des résultats ainsi qu'entre le moment où le diagnostic est posé et le début des traitements. Ils sembleraient apporter un accompagnement complémentaire à celui du spécialiste qui est plus dans le traitement : *« Va falloir aussi gérer tout ce moment de latence... », « cet accompagnement il commence tout de suite dès que l'annonce est faite... je leur dit tout de suite « n'y allez pas seul vous aurez quelqu'un d'autre pour écouter si vous vous « buguez » sur une réponse », « on est là pour vous accompagner... il est pas tout seul... on a vraiment l'impression d'être utile, d'être une instance médicale à côté de l'hôpital ou de la structure qui les soigne, différente avec un regard différent le médecin généraliste, il est là aussi pour accompagner d'une façon différente du spécialiste qui lui va traiter »*.

- Au moment de la phase thérapeutique

De nouveau, lorsqu'ils ne sont pas exclus, ils essaient d'accompagner le patient lors de cette phase. Ils ont un rôle d'écoute important : *« la définition de la médecine générale c'est la médecine du temps et de la parole », « un rôle dans l'aide psychologique de nos patients, dans l'accompagnement de nos patients... c'est très souvent pour venir nous parler de leurs inconvénients, de leur vie, de leurs difficultés, de leur douleur, sans forcément avoir des questions, des questions très précises à poser sur leur traitement ou sur quoique ce soit... Simplement pour parler de la vie », « le patient... vient exprimer sa souffrance »*.

Ils reconnaissent que certaines équipes hospitalières ont également ce rôle d'écoute : *« ça dépend des équipes... Il y a des équipes qui sont plus à l'écoute, des équipes qui sont dans la thérapeutique ».*

Comme pour la gestion des effets secondaires, un médecin a l'impression que les spécialistes n'ont pas conscience de ce rôle : *« Ils imaginent pas qu'on puisse avoir un rôle dans l'aide psychologique de nos patients, dans l'accompagnement de nos patients ».*

- Au moment de la phase post-thérapeutique

C'est une phase où le soutien psychologique se fait à plusieurs niveaux.

Tout d'abord lors de l'arrêt des traitements, les patients passent d'un suivi quasi hebdomadaire à un suivi trimestriel. Ces périodes sont très difficiles à vivre pour le patient : *« cette phase où ils se sentent abandonnés... il va falloir les accompagner dans la réception de ce premier examen... là vous êtes guéri, va falloir maintenant apprendre à revivre normalement », « c'est notre rôle... on retombe dans l'accompagnement, on retombe dans la gestion d'un stress devant la peur, l'anxiété... voilà l'anxiété c'est un peu notre pain quotidien », « il y a gérer les angoisses derrière... ils faut qu'ils reprennent leur vie comme si il c'était jamais rien passé... effectivement les écouter, comprendre leurs angoisses ».*

Pour tous, cet accompagnement fait partie de leur rôle, un médecin précise même : *« je trouve qu'on a beaucoup de boulot avec ses gens-là de dédramatiser... rire... pour le coup je me fais l'avocat des spécialistes... et de remettre les gens dans la vie quoi... je trouve que c'est une tâche qui nous incombe et qui est difficile ».*

Un des médecins est ému lorsqu'il aborde cet accompagnement tout au long de la maladie et des possibilités de pouvoir redonner espoir au patient : *« c'est ça l'après cancer, c'est retrouver à nouveau le rire sur les yeux et dans la bouche des gens... ça c'est la médecine, c'est la médecine générale ».*

## b) Rôle dans la coordination des soins

- Au moment du diagnostic et de l'annonce

Le généraliste va organiser la prise en charge et orienter son patient dans un parcours de soins adapté le plus rapidement possible : *« organise les choses pour que ça aille vite. On téléphone au spécialiste pour que les rendez-vous soient pris rapidement, on essaie d'organiser les choses », « on insiste pour avoir un rendez-vous dans la semaine qui suit », « je les oriente en fonction de ce que je pense être le meilleur... Je m'arrange pour que ça soit vite et bien fait ».*

Pour les médecins, cette organisation doit se faire par téléphone qui est le moyen de communication le plus rapide.

- Au moment de la phase post-thérapeutique

Un médecin souligne être en contact avec le médecin du travail pour faciliter la réinsertion professionnelle : *« je suis pas mal en lien avec les médecins du travail pour justement la reprise... après soit un mi-temps soit un temps complet ».*

### c) Rôle d'information interprofessionnel

- Au moment du diagnostic et de l'annonce

Pour deux médecins, l'échange qu'il peut y avoir entre généralistes et spécialistes est important. En effet, le retour rapide des informations après une annonce faite par le spécialiste permet au médecin généraliste de mieux répondre aux interrogations du patient lorsqu'il le revoit. Cela ne se fait pas avec tous les spécialistes, au grand regret d'un de ces médecins. De même, qu'il essaye le plus possible d'informer le spécialiste sur le patient avant qu'il ne le voit : *« Il y a des correspondants où ça suit... c'est bien confortable d'avoir les informations rapidement et de savoir ce qui s'est dit. Moi, ça m'arrive de leurs en donner aussi pour qu'ils aient rapidement les infos et qu'ils sachent ce qui se passe... je crois que le patient est dans une relation de confiance quand il revient nous revoir », « ça dépend des centres, ça dépend des correspondants ».*

Un des médecins tenant à faire l'annonce diagnostique à ses patients, est plutôt agacé du manque d'échange qu'il peut y avoir entre généraliste et spécialiste. Il essaye toujours d'aller récupérer les informations avant de revoir le patient, mais pour lui cela devrait être fait spontanément : *« Le spécialiste... va reconvoquer le patient pour le résultat de la... de cette étude anatomopathologique mais de plus en plus le retour de cette information n'est pas envoyé au médecin traitant avant que le patient n'en soit informé ».*

Il a l'impression qu'on *« lui confisque le diagnostic »*. Pour lui, c'est ce manque de retour qui rend difficile l'annonce par le généraliste : *« j'estime que je dois être le premier en théorie à annoncer les choses mais c'est une attitude complètement individuelle et qui est difficile à tenir en pratique parce que elle n'est pas naturelle dans l'autre sens ».*

- Au moment de la phase pré-thérapeutique et des réunions de concertation pluridisciplinaire

Trois médecins reconnaissent que malgré un manque d'information important à cette phase, certains spécialistes font des efforts lorsqu'ils leur envoient les comptes rendus de RCP : *« on a parfois le protocole très complet avec tous les effets secondaires, qu'est-ce qu'il faut surveiller tout ça », « moi j'ai eu ça une fois... avec le traitement à appliquer en fonction parce que ça pouvait donner de l'acné », « ce qu'on doit surveiller tout ça ».*

Ils sont très satisfaits lorsqu'ils reçoivent les informations expliquant le lien entre l'état du patient et le fait de faire tel traitement plutôt qu'un autre : *« on nous dit déjà quand même ce qu'on va faire, pourquoi, les arguments et ce qu'on va faire... on nous*

*donne quand même l'état des lieux, on en est là, on a ci on a ça... on a tel cancer, tel méta, pas de méta, tu as l'état général, les grades OMS ».*

- Au moment de la phase thérapeutique

Un médecin peut participer à cette phase grâce aux échanges qu'il a avec ses confrères. Ces échanges dépendent des spécialistes qui suivent le patient : « *Des informations données avec mes correspondants... ça évite aussi des problèmes, c'est des conseils qu'on se donne par téléphone ou par mail ».*

## d) Rôle dans la prise en charge globale des patients

- Au moment du diagnostic et de l'annonce

Le généraliste connaît ses patients sur le plan physique, psychique, familial, social, professionnel...

Ainsi autour de l'annonce ils veillent à protéger son patient anxieux : il va plus le préparer qu'un autre : *« je savais qu'il était vachement anxieux limite dépressif et donc j'y allais par étape. J'avais un peu balisé mon parcours en me disant qu'à chaque étape je vais lui en apporter un petit peu plus ».*

Son rôle de premier recours l'amène à prendre en charge des personnes quel que soit leur niveau social. Il s'adaptera à chaque patient. Il veillera à une bonne coordination des soins chez les patients qui le nécessite le plus : *« le médecin généraliste, c'est quand même grosso modo le médecin du pauvre », « il n'y a pas de règle je vais m'adapter à chaque patient... à ce que je ressens comme sensibilité... comme fragilité... c'est vraiment la spécificité du médecin généraliste de s'adapter à la situation de nos patients, à son caractère, à l'environnement... si j'ai quelqu'un qui est dans la défaillance sociale totale... il va falloir que je fasse du médico-sociale à fond ».*

- Au moment de la phase thérapeutique

Plusieurs médecins généralistes participent à cette phase à la gestion des pathologies intercurrentes : *« j'essaie d'insister sur le fait que le médecin généraliste, il est là aussi pour... continuer les petits traitements, les petits bobos... c'est super important », « il y a quand même toutes les pathologies intercurrentes. Il y a des pathologies qu'on suit de façon chronique et qui sont pas prises en charge par le centre de cancérologie... Et puis toutes les pathologies aiguës ».*

Pour un médecin généraliste, la connaissance qu'il a sur de patients rendrait moins difficile l'annonce de l'arrêt des thérapeutiques lors d'un échec que pour le spécialiste : *« je pense que c'est compliqué aussi pour eux à un moment donné de dire j'arrête. On a cette vision de la famille, cette vision de l'entourage, de comment ils sont à la maison, comment ils le vivent ».*

A plusieurs reprises ils signalent que le généraliste est le médecin de premier recours. Il doit pouvoir intervenir rapidement dès que le patient en a besoin : *« il s'est fait opéré de son cancer de ses amygdales... il m'a demandé... parce que les traitements que lui a proposé le chirurgien, il pouvait pas les avaler, c'était des grosses gélules », « si il y a un souci, c'est pas eux qui vont se déplacer pour aller les voir... c'est nous qui allons les voir en première intention avant effectivement de les retransmettre ».*



De façon plus générale, un médecin précise sur cette prise en charge globale : *« j'ai quitté une vision de médecine générale pour prendre une vision de santé publique. Je pense que c'est l'intérêt du patient et de la société en termes de coût. C'est-à-dire c'est pas simplement efficace, c'est efficient », « donc à chaque fois que moi j'ai un patient en face de moi je suis, je raisonne à la fois, en tant que médecin généraliste de base mais toujours, j'ai toujours... mais c'est automatique hein... maintenant pour moi, j'ai toujours une vision de quelle est l'inscription de ce cas, là qui devient autre chose que mon patient, de ce cas dans ma pratique mais dans la pratique globale. Qu'est ce qui manque, qu'est ce qui fait défaut, qu'est ce qui est un vrai scandale ».*

- Au moment de la phase post-thérapeutique

Le médecin retrouve sa place de généraliste prenant en charge son patient dans sa globalité : *« là pour des pathologies plus courantes, ou ils prennent en charge d'autres choses qu'ils ont négligé aussi », « les gens reviennent et puis on s'en occupe... Bon le cancer n'est qu'une étape dans une vie où nous généralistes on arrête pas », « la femme qui a un cancer du sein n'a pas que le cancer du sein, elle peut être hypertendu, elle peut... puis elle a une vie tout simplement, puis elle a ses problèmes sociaux, ses problèmes avec son mari ».*

Un médecin ajoute pour renforcer ce rôle de prise en charge du patient dans sa globalité, qu'un généraliste peut remplir à lui seul la fonction de plusieurs personnes : *« un sexologue, un psychologue, 30 personnes où le médecin généraliste en général faisait relativement bien l'affaire surtout si on l'aide un peu parce qu'ils arrivent plus à faire... parce que si vous êtes militant de toutes les missions que vous devez avoir, il y a un moment il y a quand même un petit problème parce que vous n'avez pas le moyen de toutes ses missions ».*

Lorsque le patient sort de la phase thérapeutique devant l'absence de réponse au traitement, ces généralistes ont l'impression que l'équipe soignante se « débarrasse » de ces patients. Ils reprennent en charge leurs patients car pour eux cela fait partie de la prise en charge globale mais souhaiteraient être prévenus en avance : *« on apprend au dernier moment d'un seul coup que bah voilà c'est fini, presque c'est le patient qui nous le dit « bah non on fait plus rien, y a plus rien à faire » et nous on reçoit un papier une semaine après, et pendant ce temps-là, on nous dit pas... bah voilà... et puis pour la fin pff... débrouillez-vous... c'est un peu ça souvent ».*

Pour beaucoup d'entre eux, ils n'ont pas suivi le patient pendant la phase thérapeutique. Ils n'ont suivi l'évolution qu'au travers des comptes rendus, ce qui rend cette prise en charge très compliquée. Ils ne savent pas comment a évolué le patient par rapport à sa maladie, à l'échec des traitements, à une éventuelle fin de vie. Ils ont également l'impression qu'il s'agit souvent de situations d'urgences ou

critiques, rendant la prise en charge encore plus compliquée : « t'es le premier recours et le dernier recours quand le mec est mourant, c'est toi qui... démerdes toi avec... t'en sais pas le quart sur son truc, sur ce qui s'est passé... », « à un moment on te met dedans, quand ça va vraiment mal, et on sent bien qu'à ce moment-là l'équipe onco n'y croit plus beaucoup quand même, donc il le lâche un peu aller et toi tu es là « ah bah oui et moi je fais quoi ! »... tu rerentres dans l'histoire à ce moment-là... c'est juste intolérable », « tu aimerais bien avoir suivi un peu l'histoire, et avoir un peu compris ... la philosophie de vie, la famille, la systémique, ce qui s'est mis en place ».

### III- Rôles souhaités

#### 1) Désir d'information et d'amélioration de la communication

L'amélioration des échanges verbaux semblent pour tous primordiale : *« plus on communique je pense que... et plus on avance, plus on échange et plus on avance quand même dans les échanges, dans la qualité d'échange », « pour résumer un petit peu ce qu'on a dit, la communication verbale... avec les spécialistes... prendre son téléphone de notre part, et si les spécialistes pouvaient aussi nous téléphoner quand il y a un problème ou quand ça se passe pas comme convenu ».*

- Au moment du diagnostic et de l'annonce

Les généralistes souhaitent être cohérents avec ce qui a été dit par le spécialiste. La présence des médecins traitants au moment de l'annonce n'étant pas envisageable, ils aimeraient que les spécialistes les contactent juste après l'annonce pour permettre un retour d'informations plus rapide : *« je ne suis pas capable de faire l'annonce à cause de la technique... je pense que être informé au maximum permet certainement de les aider ».*

Cet échange permettrait parfois de rattraper un défaut de compréhension des patients et de mieux reprendre les informations avec lui, et faciliterait ainsi la consultation de « post-annonce » : *« elle avait pour une raison ou pour une autre zappé une info, je sais pas et pour elle, elle avait été opérée... elle ne venait pas du tout pour ça, je sais pas pourquoi c'est venue sur le tapis... je pense que... quand un spé trouve quelque chose, il faut que le médecin traitant effectivement soit mis au parfum ».*

Ils proposent que ce retour se fasse par téléphone. Cela faciliterait les échanges avec des confrères qu'ils ne connaissent pas forcément : *« j'aimerais bien que le spécialiste qui fait la consultation d'annonce nous téléphone tout de suite après », « je pense un contact téléphonique serait très important justement au moment de l'annonce... un souhait de lien plus fort et plus direct », « c'est que le spécialiste soit obligé d'avoir un contact téléphonique avec le médecin généraliste tout de suite après l'annonce », « c'est plus facile au téléphone », « c'est aussi prendre un contact nous avec le spé que l'on ne connaît pas forcément ».*

Pour l'un d'entre eux ce contact direct après l'annonce *« devrait rentrer dans le protocole de soins des malades cancéreux ».*

Ils reconnaissent que ces échanges se font déjà avec des spécialistes qu'ils connaissent bien. Leur souhait serait donc de généraliser cette communication.

- Au moment de la phase pré-thérapeutique et des réunions de concertation pluridisciplinaire

C'est à ce moment que les médecins souhaitent avoir le plus d'informations, si possible rapidement une fois la décision prise : *« parfois t'as pas encore reçu le compte rendu... ça arrive qu'il prenne du temps »*.

Ils aimeraient plus de détails sur les traitements : *« parfois tu as simplement le nom du protocole », « tu sais même pas de quoi il s'agit », « Je les connais pas par cœur moi les chimiothérapies, leurs effets secondaires encore moins..j'aimerais bien que de temps en temps ils me donnent un truc un peu plus clair », « ce serait sympa qu'ils nous donnent avec le protocole de chimio tous les effets secondaires à prendre en charge », « ce que j'aimerais c'est qu'effectivement on me donne des choses plus claires sur les effets secondaires »*.

Certains voudraient des éléments plus concrets sur *« ce qu'on maîtrise dans le traitement, quels sont les objectifs, est ce que c'est du palliatif, c'est pas toujours très clair dans leur résumé de RCP, où est-ce qu'on en est, est-ce qu'on va vraiment sauver le patient, est ce qu'on est au stade plutôt palliatif, est ce qu'on fait de l'accompagnement », « ce protocole nous permet de donner telle espérance de vie, avec tel confort physique, avec un risque iatrogène modéré ou élevé »*.

Pour un médecin cela ne semble pas un problème et précise regarder dans ses livres quand il en a besoin.

Ils espèrent ainsi améliorer les échanges avec les patients : *« si on comprenait un petit peu mieux les risques, les possibilités, la surveillance si on la comprenait un petit peu mieux on serait certainement un peu plus à l'aise », « peut-être que par rapport à ça on pourrait peut-être nous aussi en parler avec le patient... pour ça il faut peut-être qu'on ait plus d'outil ou qu'on sache effectivement quelles conséquences », « après c'est peut-être plus facile aussi, de se positionner quand on a les produits, quels sont les objectifs, quelles sont les espérances de vie, quels confort ou quels inconfort va apporter la chimiothérapie qu'on propose au patient », « si on est destinataire d'un truc assez clair et synthétique on va pouvoir faire... parce que moi ce que je vis c'est que très souvent quand le patient a un problème ça se termine par appeler l'interne »*.

Pour eux cela ne peut se faire sans améliorer la communication. Ils proposent : *« des outils de communication à mettre en place... une fiche que la secrétaire doit mettre avec le courrier... sur un carnet avec le suivi »*.

De temps en temps, ils constatent quand même que les protocoles sont parfois bien faits mais ils aimeraient *« que tous les patients aient ça »*.

Certains médecins pensent aussi pouvoir apporter des informations importantes aux spécialistes pour mieux aider au choix du protocole et optimiser la prise en charge : *« je pense qu'on a vraiment quelque chose à apporter aussi, ou sur*

*les conditions de vie, sur ce que le patient attend, sur d'autres éléments de vie du patient qu'on connaît, ou son histoire », « des médicaments qu'il y a à côté », « je crois que l'échange serait intéressant dans les deux camps, et je pense qu'on apporte aussi un côté qui à mon avis est fondamental sur l'organisation de la famille, sur ce qu'il fait, sur ce qu'il fait chez lui, comment il fait », « les infos sur l'entourage... un aidant qui est pas capable de faire face à une émotion pareille », « que ton infirmière, elle est formée à la chimio », « si on peut leur apporter je pense que ça les aidera quand même dans leur choix et dans leurs décisions thérapeutiques ».*

Néanmoins plusieurs médecins pensent avoir plus besoin de recevoir les informations des spécialistes que de leur en apporter. L'un d'eux ajoute que c'est « *notre boulot* » de gérer d'adapter la prise en charge au mode de vie des patients : « *j'ai l'impression que c'est notre boulot ça, moi j'ai l'impression d'avoir plus besoin d'info que de leurs en apporter. Ce que j'attends d'eux c'est qu'ils soignent le cancer* ».

- Au moment de la phase thérapeutique

Ils souhaitent plus d'informations sur le patient : « *les comptes rendus hospitaliers aussi informatifs qu'ils soient sur l'évolution de la maladie ne me renseignent pas sur l'évolution du patient* », « *un vrai courrier informatif sur LE patient et pas simplement sur sa maladie ou ses traitements... pas simplement il en est au stade machin truc* », « *j'ai 15 pages de résultats d'anapath dont je ne comprends pas le traitre mot* ».

Ils aimeraient plus d'échange sur les traitements : « *dans l'adaptation du traitement qui va autour... moi les antihypertenseurs je les garde, je les garde pas ?... j'aimerais bien qu'il y ait une discussion autour de la décision du traitement dans son ensemble et pas juste du traitement du cancer... un échange verbale entre l'oncologue et le médecin de façon quasi-obligatoire formalisé* », « *on me donne un tas d'informations qui sont pertinentes pour des spécialistes mais qui n'ont aucun intérêt pour moi. Je suis d'accord avec vous, moi ce qui m'intéresse c'est quoi la classe, c'est quoi que je dois surveiller, moi j'ai besoin qu'on m'écrive sur quoi je dois être vigilant* ».

Ils pensent qu'ils participeraient plus à la prise en charge de leur patient s'ils étaient plus informés sur les effets secondaires et leurs prises en charge : « *ce que je vis c'est que très souvent quand le patient a un problème ça se termine par appeler l'interne qui va rappeler le patient directement... et finalement le patient prend vite la mesure que venir me voir ça sert à rien* ».

Le problème est qu'à cette phase la communication avec les spécialistes semble le plus difficile : « *c'est compliqué d'interpeller l'hôpital, parce*

*que on sait qu'on passe une demi-heure trois quart d'heure pour que l'on arrive à avoir quelqu'un au téléphone... quand on se fait pas envoyer chier, quand on a une réponse », « qu'à chaque étape on a des problèmes de relation avec l'hôpital, que ce soit parfois avec n'importe quel étage parfois du personnel... Avec nos correspondants habituels de ville, on a quand même, au bout d'un certain nombre d'années une relation qui s'est établie... c'est ce qui nous manque avec les gens de l'hôpital qui en plus ont un turn-over assez rapide », « A l'hôpital, on sait jamais quel chef... joindre sur les mails, c'est pas très facile. On a vraiment des moyens de communications difficiles ».*

Ce problème de communication met parfois le médecin dans des situations complexes : *« ça m'est déjà arrivé d'apprendre quand tu appelles à ce moment-là « non mais il est en palliatif ! » « Alors la chimio que vous faites actuellement, c'est du palliatif ? » enfin je trouve que ce n'est pas logique non plus que ce ne soit pas dit, que ce ne soit pas expliqué, parce que ça change plein de chose et parfois aussi le patient peut accepter de faire autrement, de faire d'autre chose mais si tu lui dis pas ou la famille ».*

Ils ajoutent tout de même qu'*« il y a des gens très bien à l'hôpital qui savent nous écouter mais qui sont très compliqués à joindre », avec des échanges qui sont « très enrichissants » : « on peut vraiment parler, on peut vraiment échanger et donc apporter chacun ses lumières et c'est très enrichissant ».*

- Au moment de la phase post-thérapeutique

Les informations souhaitées concernent surtout la prise en charge des complications à distance de la maladie et des traitements : *« je trouve qu'on a peu d'arsenal thérapeutique pour tout ce qui va être douleur ou inconfort après une mutilation quelle qu'elle soit d'ailleurs ».*

Certains aimeraient une meilleure communication à ce moment-là pour essayer de respecter au maximum les souhaits des patients : *« que tout le monde s'investisse à fond dedans, qu'on n'ait pas forcément le rejet du patient dans un service... qu'on a un vrai rôle et qu'il faut les aider ».*

## 2) Désir d'implication et d'intégration

- Au moment du diagnostic et de l'annonce

En dehors des deux médecins qui annoncent un diagnostic de cancer à leurs patients, certains ne souhaitent pas forcément faire cette annonce. Par contre, ils souhaiteraient pouvoir être présent, afin d'avoir en direct les informations délivrées par le spécialiste : *« idéalement ce serait d'être là avec le spé, avec l'équipe qui annonce... d'être là à ce moment-là, oui certainement, pour voir, pour entendre ce qui a été dit et puis pouvoir reprendre après les choses. C'est sûr que je pense que pour nous ça serait vraiment hyper important d'être là. Techniquement pas facile, évidemment... j'ai pas du tout envie de faire l'annonce, j'aimerais bien y être », « il y a beaucoup de consultations d'annonce qui sont faites à l'hôpital, on pourrait peut-être être présent à ce moment-là... soit de manière physique soit par vidéoconférence ».*

Ils ont bien conscience qu'en pratique cela est difficile à mettre en place. Ils suggèrent des moyens techniques vidéos : *« après c'est toujours pareil, c'est la consultation chez le spé... les horaires... c'est pas très facile, ça faut reconnaître », « non mais il y a des moyens techniques vidéo, qui pourrait nous mettre en contact et avoir des relations interdisciplinaires ».*

Un des médecins qui fait l'annonce souhaiterait que tous les médecins généralistes annoncent la maladie à leurs patients : *« moi je les joue... je ne lutte plus pour les jouer moi, mais pour que tout le monde les joue » (en parlant de ses rôles dans l'annonce).*

Il propose d'ailleurs : *« on donnerait la mission au médecin généraliste puisqu'il n'a aucune mission donc il y a autant de médecin généraliste que de médecine générale il n'a pas de mission officielle, si il en a dans la loi HSPT, il en a dans la convention médicale, mais il a aucun moyen qui décrypte ses missions et il n'a pas la protocolisation de ces missions... on peut tout interpréter avec ce qui est dedans, on peut avoir un rôle très large comme avoir un rôle très étroit, ça dépend du médecin... je pense qu'on aurait des missions de préparation à l'annonce et on débaptiserait pour dire plan de traitement et de suivi, proposition d'ailleurs parce que c'est quand même au patient de décider. Donc proposition de traitement et de suivi ».*

- Au moment de la phase pré-thérapeutique et des réunions de concertation pluridisciplinaire

Comme au moment de l'annonce certains médecins souhaiteraient être présents lors des réunions de concertation pluridisciplinaire, afin de recueillir le plus d'informations mais également pour pouvoir en apporter : *« la réunion de concertation et l'association au médecin généraliste, je pense que c'est vraiment important qu'on le soit »*.

Ils ont néanmoins bien conscience que cette présence est très compliquée à organiser : *« c'est difficile à imaginer qu'on participe aux RCP... c'est même pas envisageable matériellement parlant »*.

D'où la proposition par un médecin d'un entretien téléphonique à ce moment-là : *« il ne s'agit pas d'être présent physiquement, mais moi je défends deux choses la possibilité d'un rendez-vous téléphonique pendant ces RCP et puis la nécessité que le médecin généraliste intervienne »*.

Un médecin pense qu'une évaluation du patient avant la prise de décision thérapeutique doit être triple, dont une partie pour le généraliste : *« une vision purement médicale qui doit être écrite par les médecins avec la question actuelle qui se pose, les antécédents, les traitements actuels ; une vision plus médicosociale avec un G8<sup>5</sup> par exemple et une vision complètement sociale avec les ressources pouvant être mobilisées personnelles... afin de renforcer le projet de suivi de soins et surtout du retour voire du soins à domicile... on peut faire du soin à domicile à condition que les aidants soient fortement aidés »*.

- Au moment de la phase thérapeutique

Afin de limiter les patients perdus de vue à cette étape ils souhaitent que *« l'équipe d'oncologie trouve un prétexte quand il n'y en a pas... pour qu'on les revoie... ne serait-ce que pour qu'on reste en phase avec leur trajectoire et où ils en sont dans leur tête et se gardent de prescrire quoi que ce soit d'autre que ce qui concerne strictement leur prise en charge »*.

Ce prétexte peut-être de remplir la demande de 100%, mais il ne semble pas clair dans la tête du patient que cela permettrait de reprendre contact avec leur généraliste. Ils souhaiteraient que les spécialistes insistent un peu plus sur ce retour vers le généraliste : *« il y a un message à passer aux équipes hospitalières de dire que c'est pas que un papier... que pour nous ça peut-être l'occasion qu'ils nous les envoient »*.

---

<sup>5</sup> Le G8 ou oncodage est un outil de dépistage gériatrique qui permet aux oncologues d'identifier les personnes âgées atteintes de cancer à risque de mauvaise tolérance d'un traitement anticancéreux (52).



Ils ont un réel désir de suivre leur patient tout au long de la prise en charge sans interruption : « le rôle idéal, je voudrais pouvoir continuer à suivre mes patients... percevoir très vite le moment où ils basculent dans le doute dans l'idée que la guérison est pas au bout », « quand ça se passe un peu moins bien et qu'à un moment donné on va les récupérer, il y a un moment où tu aimerais bien avoir suivi un peu l'histoire », « c'est une occasion de les revoir régulièrement qui nous permet de rester en phase avec ce qui se passe... d'évaluer leur douleur dans leur milieu de vie... puis physique, moral, de suivre ».

Pour faciliter le retour des patients à domicile, un médecin propose un « Forfait hébergement à domicile qui serait en fait un prix de journée au service du patient recouvrant ce qui n'est pas apporté par les services sociaux habituels, SSIAD, etc... pour couvrir les dépenses supplémentaires d'aides-soignantes et de garde de nuit versus hospitalisation... ce prix de journée n'est pas un coût supplémentaire mais un coût de remplacement. A condition que la proximité soit organisée de façon multidisciplinaire autour du patient structurée et contractualisée avec le centre de référence... Ça ne veut pas dire que c'est la proximité qui va décider du traitement anticancéreux non, c'est la proximité qui va accompagner le patient tant que c'est possible à domicile. Ça veut dire réduction du prix de journée, ça veut dire diminution des hospitalisations de jour, ça veut dire diminution des déplacements en ambulance, ça veut dire augmentation de l'humanisation du traitement ».

### 3) Désir d'être consulté ou de participer à la décision

- Au moment de la phase pré-thérapeutique et des réunions de concertation pluridisciplinaire

Quelques médecins souhaiteraient participer à la prise de décision lors du choix des protocoles. D'où leur souhait d'information à cette phase : « *de participer à la décision, de donner notre avis sur la réal... la faisabilité des choses* ».

- Au moment de la phase thérapeutique

A cette phase, les généralistes aimeraient qu'il y ait une discussion avant un changement ou l'arrêt des traitements : « *On a aussi dans les limites de nos compétences un rôle décisionnel à avoir à mon avis* », « *c'est quand même un moment... qu'il n'y a plus du tout d'espoir... c'est rare qu'on ait une concertation avec le spécialiste à ce moment-là... alors ça c'est très dommage* », « *Dans le traitement du cancer initial, au début, il y a un traitement on essaye, quand on est dans la 2<sup>ème</sup> ligne, 3<sup>ème</sup> ligne on peut peut-être commencer à avoir notre mot à dire sur l'intérêt, l'utilité... je pense qu'ils ont du mal à s'arrêter, c'est très difficile* », « *une patiente ils lui ont dit il n'y a plus d'espoir on arrête tout... on a peut-être notre rôle à dire en disant bon bah faire un chimio de... d'accompagnement* ».

Ils souhaiteraient pouvoir prendre plus facilement l'avis du spécialiste au moment de la décision d'arrêt des thérapeutiques : « *c'est important qu'on puisse aussi de temps en temps les interpeller et avoir leur propre réaction aussi et leur propre ressenti... parce qu'ils sont aussi dans la difficulté de dire on arrête. On voit bien ces cancers, on parle d'acharnement mais c'est très certainement aussi à nous d'interpeller, on ne le fait certainement pas assez* », « *il y a quelque chose à construire parce que finalement on est peut-être les mieux placés pour juger de la qualité de vie du patient et du patient dans son entourage, de sa famille... on pourrait apporter quelque chose aux spés pour que objectivement ils se disent « ah bah oui ça vaut peut-être plus le coup alors si pour lui il a décroché* ».

Ils précisent que la prise de décision doit être centrée sur les désirs du patient, et qu'elle ne peut pas se faire avec tous les patients : « *c'est la relation qu'on a avec le patient qui fait qu'on va avoir un rôle plus ou moins important dans certaines décisions à prendre* ».

- Au moment de la phase post-thérapeutique

Ils précisent vouloir être informés et participer à l'organisation du retour du patient à domicile : *« je veux être associé à la sortie du patient... sans que ce soit une demande en amont, où j'ai eu le temps d'en parler avec mon infirmière, de voir quels traitements. Il y a des équipes avec qui c'est possible et d'autres avec qui c'est très difficile ».*

Un médecin voudrait *« avoir les moyens de mes stratégies de suivi, mais que c'est pas à l'hôpital de le faire à domicile, je veux avoir ma diététicienne, ma psychologue, ma sophrologue »*, et souhaiterait créer un *« pôle de santé et de soins. C'est un projet globalisant, de cohérence globale, d'utilisation et d'optimisation des compétences des locaux ».*

#### 4) Cas particulier d'un médecin

Seul un médecin n'a fait part que d'un seul souhait. En effet il souhaite que ce soit les spécialistes qui gèrent les effets secondaires et complications liées aux traitements : *« je préfère que ce soit les spécialistes qui le fassent. Qu'ils assument leurs traitements comme moi j'assume mes traitements ».*

Il semble satisfait des rôles qu'il a actuellement et de ses relations avec l'hôpital : *« Au niveau de cette phase de prise en charge, le moment diagnostic, le moment de l'annonce, est ce que vous avez des souhaits de rôles ? »*, *« ah non ça va. Je suis très content ça se passe très bien »*, *« les cancers je les laisse au spécialiste, quand j'ai fait le diagnostic j'estime que j'ai fait mon travail ».*

# DISCUSSION

## I- A Propos de la méthode

### 1) Validité de l'étude

Dans notre travail, le recueil de données par la technique du focus groupe semblait la plus appropriée. Certains souhaits abordés pouvaient se rapporter à une problématique intime ou sensible. Il a semblé intéressant de compléter le recueil par les entretiens individuels. Cette triangulation des méthodes augmente sa validité.

La validité interne est augmentée par le fait que l'analyse des entretiens a été effectuée par deux personnes différentes (ma directrice de thèse et moi-même). De plus, le modérateur faisait une synthèse rapide des données lors de chaque entretien afin de s'assurer de la bonne compréhension des opinions.

Notre échantillon est diversifié ce qui a permis de recueillir des informations provenant de médecins différents par leur âge, sexe, nombre d'année d'installation, lieux, modes d'exercices et orientations particulières. Ces différences permettent alors d'envisager un état des lieux exhaustif des rôles actuels et souhaités. Ce type d'échantillon donne de la validité externe à l'étude.

## 2) Les limites liées à la méthodologie

Les études qualitatives sont opposées mais complémentaires aux études quantitatives (36). La recherche qualitative précède souvent une étude quantitative. Elle permet d'émettre des hypothèses qui serviront pour produire et/ou tester les items d'un questionnaire quantitatif (38).

Etant basées sur le recueil de données verbales, les études qualitatives sont subjectives et difficilement reproductibles (33)(36).

Les focus groupes ont pour limite de favoriser l'expression des personnes dominantes en inhibant les autres. Cet effet a été minimisé dans notre étude car les participants des focus groupes se connaissaient (dans le premier ils appartenaient au même groupe de pairs et dans le second tous les participants étaient maîtres de stage).

Seule la technique de triangulation des méthodes a pu être réalisée. Une autre consistant à employer des intervenants indépendants et différents n'a pu être réalisée par manque de personnes disponibles dans l'entourage. La réalisation des entretiens, l'analyse et l'interprétation des données ont été faites par deux personnes différentes mais n'étant pas indépendantes de l'étude. Il est donc possible que nos propres représentations et hypothèses préalables aient influé l'analyse et l'interprétation des résultats ce qui peut induire un biais d'analyse et d'interprétation.

### 3) Les limites liées au recueil des données

#### a) Les biais de sélection

Dans cette étude, l'échantillon est limité et non représentatif de la population générale. On ne peut donc pas faire de généralisation statistique des observations à la population générale. Ce biais était néanmoins limité car nous avons pu obtenir une saturation des données.

D'autres éléments ont pu induire un biais :

- ce type d'étude est basé sur le volontariat,
- l'échantillon était constitué de personnes se connaissant et en particulier des maitres de stages. Les participants qui n'étaient pas maitre de stage nous avaient été indiqués par les maitres de stage ou appartenaient au même groupe de pairs. On peut penser que seules des personnes motivées et intéressées par le sujet, et/ou bien en raison de liens professionnels cordiaux voir amicaux, ont participé à cette étude ce qui induit un biais,
- un médecin est particulièrement impliqué en oncologie et un autre en soins palliatif.

#### b) Biais interne

S'agissant de ma première étude qualitative, mon manque d'expérience a pu entraîner des lacunes dans le recueil de l'expression non verbale et être un désavantage quant à l'analyse des entretiens.

Nous avons essayé de respecter au mieux les règles de réalisation des focus groupes et entretien individuel. Néanmoins, à la relecture des entretiens, nous avons pu constater que les questions de relances étaient souvent fermées ce qui a pu biaiser les réponses et limiter l'expression spontanée des participants (biais d'influence).

#### c) Biais de vocabulaire

L'absence de définition de l'annonce diagnostique au début des entretiens a entraîné de nombreuses réactions en fonction de ce que cela représentait pour les participants.

Pour une grande majorité d'entre eux, la consultation d'annonce définie dans le plan cancer ne concerne pas l'annonce. En effet, selon eux le patient sait pourquoi il est invité à ces consultations.

Ils pensent plutôt que l'annonce du cancer et ces « consultations d'annonce » décrite par le plan cancer sont complémentaires mais qu'elles ne peuvent être réalisées en même temps afin de laisser du temps au patient d'accepter le diagnostic.

## II- A Propos des résultats

Cette étude a permis de mettre en évidence les rôles que jouent actuellement les médecins généralistes et ceux qu'ils aimeraient jouer dans la prise en charge de leur patient cancéreux. Certaines difficultés limitant ces souhaits ont également été mises en avant.

### 1) Concernant les rôles actuels

Plusieurs études réalisées auprès de généralistes et patients montrent qu'ils revendiquent une place importante dans la découverte du cancer (10)(53)(54)(55).

Dans notre étude, les médecins généralistes signalent avoir un rôle de préannonce. Ils préparent les patients à un éventuel cancer lors de la prescription et lors de la réception de résultats suspects. Pour certains, cette démarche correspond déjà à une annonce. Ils ont également un rôle post annonce. Une sorte de décodage où ils expliquent les différentes informations délivrées par les spécialistes lors de la consultation d'annonce. Pour les médecins interrogés ce sont deux rôles capitaux autour de l'annonce.

Le professeur Grünfeld avait d'ailleurs recommandé pour le second plan cancer que le médecin généraliste « participe à la préparation de l'annonce par le spécialiste puis la commente et l'explique au patient » (22).

D'autres études ont également montré que l'annonce était souvent une démarche faite de plusieurs étapes avec une place importante des généralistes dans la préparation au diagnostic (11)(54). Une thèse démontrait que c'est également le rôle que les spécialistes souhaitent que les généralistes jouent (56).

Ce travail a trouvé que seul un petit nombre de médecins généralistes faisait l'annonce. En effet, la plupart d'entre eux attendent d'avoir les résultats anatomo-pathologiques pour pouvoir faire l'annonce. Résultats qui sont le plus souvent reçu en premier par les spécialistes. D'autres ne se sentent pas capable de faire l'annonce par manque de compétence. Ces remarques ont été soulignées dans deux thèses, réalisées auprès de patients et de généralistes, qui étudiaient la place des médecins traitants dans la prise en charge des cancers (10)(57).

L'évaluation du premier plan cancer et certaines études faisaient le constat inverse (21)(53)(54)(58)(59). Ces travaux montraient que l'annonce du cancer est le plus souvent faite par les généralistes.

La différence entre ces études peut s'expliquer en partie par le fait que, dans notre étude le mot cancer semble encore difficile à prononcer par les médecins interrogés. Seuls les généralistes qui ont le moins de difficultés à prononcer le mot cancer ou qui ont le moins de crainte sur leurs compétences, pour répondre aux questions



suscitées par des patients, font l'annonce. Cette difficulté a également été retrouvée dans deux études (60)(61). Les autres travaux retrouvaient que la prononciation du mot cancer par les généralistes ne semblaient plus poser de problème.

Comme nous avons pu le remarquer dans cette étude, et ce malgré la demande du plan cancer 2003-2007, la plupart des travaux et thèses réalisées montrent l'absence de rôle et de participation des médecins généralistes lors de la phase pré-thérapeutique et des RCP. Cette absence s'explique principalement par un manque de compétences et de temps (12)(54)(60).

Les médecins de cette étude ont signalé revoir les patients avant le début des traitements. En effet ils ont souvent besoin de prendre conseil auprès de leur généraliste sur le programme thérapeutique proposé. Tous ces éléments sont cohérents avec les résultats de deux travaux (54)(62).

Notre travail constate que le médecin généraliste est le plus souvent exclu pendant la phase de soins du cancer. Pourtant, suite aux recommandations des deuxièmes et troisièmes plans cancer, certaines mesures préconisaient de renforcer le rôle et d'impliquer davantage le médecin traitant pendant le traitement du cancer (7)(22)(30).

Cette exclusion est souvent responsable d'une grande difficulté lorsque les généralistes récupèrent un patient en cas d'échec thérapeutique ou en fin de vie, même s'ils considèrent que reprendre en charge le patient à ce moment-là fait partie de leur rôle (54). Toutes les études et thèses faites sur l'implication des généralistes à cette étape montrent qu'effectivement ils sont le plus souvent exclus à cette étape et que cette mise à l'écart est souvent mal vécue (54)(58)(57)(60)(63).

De plus, il existe un sentiment de non considération lors des demandes d'ALD et bon de transport. Le médecin traitant est amené à faire la demande d'ALD depuis la réforme de l'assurance maladie en 2004 (64), de ce fait le spécialiste qui suit un patient cancéreux le renvoie systématiquement vers son généraliste pour faire cette démarche. Remplir ces formalités ne semble pas être un problème quand elles s'inscrivent dans un suivi avec le patient.

Ces demandes de prescription sont le plus souvent mal vécues surtout lorsqu' il s'agit de la seule occasion de revoir leur patient pendant la phase de traitement. Certains traitements chroniques sont de temps en temps renouvelés à l'hôpital. Ainsi les généralistes ont parfois l'impression de n'avoir qu'un rôle administratif. Ils souhaiteraient que les spécialistes soient plus clairs auprès des patients, sur le rôle

des généralistes quand ils les renvoient pour remplir ces formulaires. Une autre étude constatait que les spécialistes ne réorientaient pas de façon systématique les patients vers leur généraliste et qu'ils ne les informaient pas sur leur rôle à tenir entre deux consultations ou hospitalisations (65).

Le problème lié à l'administratif soulevé dans ce travail n'a pas été retrouvé dans la littérature. La plupart des travaux analysant le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux ont été réalisés sous forme quantitative ne permettant pas aux médecins interrogés de s'exprimer sur des difficultés autres que celles des questionnaires. Les études qualitatives exploraient surtout les difficultés rencontrées par les généralistes dans leur vécu. Très souvent ils n'étaient interrogés que sur certaines étapes de la prise en charge (pour beaucoup d'études au moment de l'annonce) et non tout au long de la prise en charge des patients atteints de cancer. Leur expression sur ce sujet a de ce fait pu être limitée.

Les généralistes de notre étude ont émis des hypothèses afin d'expliquer cette exclusion lors de la phase de soins. Une étude menée en 1996 auprès de généralistes retrouvait les mêmes suppositions : les spécialistes ont eux-mêmes des difficultés à trouver une place spécifiques aux généralistes pendant le suivi, les médecins traitant pensent manquer de compétences (66) et ils ont parfois l'impression que les spécialistes « s'accaparent » les patients. Enfin les spécialistes comme les généralistes ont parfois un sentiment de manque de considération des uns envers les autres (8)(9).

Dans ce travail, certains généralistes pensent que les patients reviennent plus facilement voir leur généraliste pendant la phase thérapeutique lorsqu'ils sont suivis de longue date. Mais ces résultats sont discordants avec ceux retrouvés dans deux thèses (63)(67). En revanche, comme suggéré dans notre étude, il semblerait que les patients plus jeunes reviennent moins souvent que ceux d'âge moyen (63)(67).

Deux études ont été menées auprès des patients afin d'essayer d'expliquer cette exclusion (63)(68). Elles énuméraient les raisons invoquées par les patients lorsqu'ils ne retournaient pas voir leur généraliste pendant le traitement. On retrouvait le fait qu'ils aient le sentiment d'être totalement pris en charge par l'hôpital, certains ne voit pas l'utilité du suivi par leur généraliste pendant la phase de traitement, d'autres trouvaient que le cancer est une pathologie trop grave pour être suivi par un généraliste, ou alors que le médecin traitant n'aurait pas assez de temps, enfin ils ressentaient un problème de compétences de leur généraliste. D'autres travaux montraient qu'ils ne voyaient pas l'intérêt de revoir leur médecin traitant à cette phase, hormis pour la gestion des complications liés aux traitements et à la maladie, ainsi que pour la prescription des soins de supports (54).

Les généralistes interrogés dans notre étude semblent peu participer à la gestion des effets secondaires et aux complications des traitements. Cette faible participation est en partie expliquée par le manque de formation et d'information sur la gestion de ces complications. Ces éléments sont retrouvés dans de nombreux

travaux (9)(55)(58)(69). Pourtant dans ses recommandations pour le second plan cancer, le professeur Grünfeld préconisait que cette gestion se fasse par les généralistes (22). Les patients et les spécialistes semblent également vouloir une prise en charge des effets secondaires et complications par leur médecin traitant (10)(68).

Notre travail indique que les médecins généralistes reprennent lors de la phase post-thérapeutique leur place de premier recours mais ne participent que très peu au suivi partagé, suivi conjoint entre généralistes et spécialistes. Alors qu'un des souhaits des deuxièmes et troisièmes plans cancer était de renforcer l'implication et le suivi par les généralistes dans l'après cancer. Le programme personnalisé de l'après cancer devait inclure le médecin traitant. Ces deux points sont encore à améliorer.

Notre étude constate toujours des problèmes de communication entre médecine de ville et hospitalière. Conscient de ces difficultés, plusieurs outils ont été mis en place au cours des différents plans cancer. Le dossier communicant en cancérologie, le programme personnalisé de soins et le dossier médical personnalisé ont pour but d'améliorer cette communication. 22 ans plus tard ces problèmes d'échange ville-hôpital existent toujours alors qu'ils sont connus depuis au moins 1993 (65).

Dans notre travail, il semble que les phases où les généralistes sont les moins présents, sont également celles où ils ont le plus besoin d'informations. De plus, ce sont le plus souvent des moments où ils souhaiteraient avoir plus de rôle. Deux enquêtes ont d'ailleurs montré que l'implication des médecins était liée à la qualité d'information donnée par les cancérologues (54)(60).

Les généralistes interrogés sont dans l'ensemble satisfaits des informations reçues par les spécialistes en particulier au moment de l'annonce. Mais ils insistent sur le fait que la communication reste encore à améliorer. De nombreux travaux ont évoqué la nécessité d'améliorer cette communication (8)(10)(11)(53)(54)(58)(68)(69).

Ils constatent également que les consultations d'annonce sont de mieux en mieux organisées pour les patients. Néanmoins ils signalent encore un manque de clarté sur les informations délivrées au patient, en particulier celles qui concernent le but des traitements mis en place lorsque le pronostic du patient est plus sombre.

Concernant le délai d'obtention des informations, notre travail montre qu'il dépend du spécialiste vers lequel est adressé le patient. Egalement retrouvé dans d'autres

travaux, ce constat explique que les généralistes orientent leur patient vers des spécialistes avec lesquels ils ont l'habitude de travailler afin de garantir des échanges de qualité pour un meilleur suivi du patient (54)(58).

Ce manque d'échange est parfois source de conflit avec l'équipe soignante. En particulier quand le médecin traitant n'est pas informé de l'arrêt des traitements par l'oncologue ou lorsque les généralistes soutiennent le patient quand il décide d'arrêter ses traitements. D'où la nécessité d'une communication plus importante. Une thèse portant sur les rôles des généralistes du point de vue des spécialistes montrait que les spécialistes reconnaissent ne pas fournir suffisamment d'informations concernant le projet thérapeutique et les données délivrées aux patients (68).

Concernant les rôles du médecin généraliste non spécifique à la cancérologie, ils ont tous été repris par les médecins généralistes lors de notre étude. Ces rôles semblent être cohérents avec ce que font et souhaitent faire les généralistes interrogés. De plus, ces actions correspondent aux rôles théoriques définis par la WONCA (13) et relevés lors de l'évaluation du premier plan cancer (22).

En effet, ils gardent leur rôle de premier recours, de prise en charge continu dans le temps avec la gestion des pathologies aiguës à côté du cancer, de coordination des soins, de soutien, de défense et de protection du patient et de prise en charge du patient dans sa globalité par leur connaissance sur les particularités de leurs patients. Une étude publiée en 2009 décrit également que ces missions propres au médecin généraliste sont très importantes car ce sont parfois les seuls moyens qu'ont les généralistes d'être présents de façon transversale tout au long de la prise en charge auprès de leur patient traité pour cancer (54).

Nous avons remarqué que les principaux résultats de ce travail ont, pour la grande majorité d'entre eux, été retrouvés dans une étude publiée dans la revue médicale « *Pratiques et Organisation de Soins* » en 2009 (54)(70). Réalisée entre 1997 et 2005, elle avait pour objectif d'identifier les rôles concrets des généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux et d'analyser, de leur point de vue, les difficultés et les perceptions du partage des rôles entre généralistes et spécialistes, afin de répondre à l'hypothèse que le rôle des généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux dépendrait en grande partie de l'organisation du système de soins dans lequel ils évoluent.

De plus toutes les études revues de la littérature ayant servi à la discussion de ce travail de thèse datent pour la plus récente de 2012, et toutes les autres sont antérieures à 2010 et certains constats datent de 1996 et plus.

Aucune amélioration n'a pourtant été constatée, quant à l'implication des généralistes dans certaines phases et sur les difficultés rencontrées, malgré les différents plans cancer, recommandations et études réalisées.

## 2) Concernant les rôles souhaités et perspectives

Afin d'optimiser la coordination entre la ville et l'hôpital, les médecins souhaitent surtout une amélioration des échanges d'informations. A l'heure des nouvelles technologies, ils souhaitent surtout que ces échanges se fassent de façon plus directe par téléphone avec tous les spécialistes et non uniquement avec ceux qu'ils connaissent bien.

La plupart des généralistes interrogés ne souhaitent pas forcément faire l'annonce. Les rôles qu'ils ont actuellement dans la préannonce et la post annonce semblent leur convenir. Ce constat a été retrouvé dans deux thèses, réalisées auprès de patients et de généralistes, qui étudiaient la place des médecins traitants dans la prise en charge des cancers (10)(57). A l'inverse certaines études retrouvent que non seulement les médecins traitants participent à l'annonce mais qu'ils ont en plus un réel désir de le faire quand ils ne l'ont jamais fait (53)(54)(58). Réalisées de façon quantitative ces études ne permettaient pas aux médecins interrogés de préciser comment ils participaient à l'annonce. Peut-être que le fait de préparer à l'annonce (préannonce) était considéré par certains comme un travail d'annonce. Aucune explication ne semble pouvoir cependant répondre à cette différence de façon précise.

Devant un désir de cohérence, ils souhaitent un retour plus rapide des informations par téléphone après la consultation d'annonce (54). Le but étant de pouvoir reprendre toutes les informations délivrées aux patients, de savoir comment le patient a réagi afin d'utiliser tous ces éléments lors de la prochaine consultation. Un rendez-vous programmé avec le médecin traitant lors de la consultation d'annonce pourrait être organisé. Ainsi, en fonction de la date du rendez-vous patient, le spécialiste et le généraliste auraient le temps de planifier un entretien téléphonique avant cette consultation afin que ce dernier puisse recueillir le maximum d'informations souhaité et planifier un créneau de rendez-vous plus long pour ces patients. Cette consultation serait à ce moment-là l'occasion de faire la demande d'ALD, mais surtout de faire le décodage de la consultation et d'organiser le suivi pendant le traitement (consultation dédiée).

Leurs envies à la phase d'initiation des traitements semblent paradoxales. Comme dans cette thèse, plusieurs études montrent que leur absence à ce moment-là ne semble pas être un problème pour les généralistes (12)(54)(60)(62), alors qu'ils ont un réel désir de participer aux RCP (9)(10)(11)(12) et à la décision thérapeutique de certains patients (fragile ou âgé). En effet, les généralistes aimeraient pouvoir

apporter aux spécialistes un maximum d'informations concernant le patient lors des RCP. Le but étant d'adapter au mieux le traitement initial du patient et de pouvoir discuter de sa faisabilité, en fonction de son environnement psycho-social, familial, économique et culturel afin de respecter au maximum ses désirs (54). Les spécialistes voudraient également recevoir ces éléments aux moments des RCP (10)(68). Cependant malgré ce souhait commun il semble que ces échanges n'existent pas. Ainsi un autre rendez-vous téléphonique pourrait être pris avant les RCP. Ces souhaits sont également retrouvés dans un autre travail (8).

Dans les comptes rendus de RCP, plutôt qu'une information très complète sur la tumeur, ils préféreraient avoir de façon systématique une information plus détaillée sur l'état des lieux (stade du cancer, l'état général du patient, le pronostic), sur les objectifs des traitements (curatif, palliatif), sur ce que l'on maîtrise dans le traitement (bénéfice attendu, risque iatrogène, effets secondaires attendus, confort de vie), l'argumentaire du choix d'un traitement par rapport à un autre. En d'autres termes ils souhaitent avoir plus de détails sur la balance bénéfices-risques afin de mieux orienter le patient en fonction de ce qu'il souhaite. Ce souhait est facilement envisageable par la réorganisation de la trame des comptes rendus de RCP.

Une fois le protocole de soins établi, ils aimeraient non pas une liste exhaustive de tous les effets secondaires avec leurs prises en charge mais une synthèse pratique des principaux effets secondaires rencontrés. Ce type de fiche existe déjà pour les chimiothérapies orales sur l'Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique de Haute-Normandie (OMÉDIT) (71). Néanmoins les chimiothérapies administrées à l'hôpital n'y figurent pas. Des fiches synthétiques sur le même modèle pourraient être jointes au médecin avec le compte rendu des RCP.

Lors de la phase thérapeutique, ils aimeraient avoir plus d'informations sur l'évolution du patient sur le plan de la maladie mais aussi sur le plan physique et psychologique. Le but étant de limiter les difficultés de prise en charge en particulier quand les patients reviennent en échec de traitement. A l'issue de chaque RCP, une phrase sur le compte rendu pourrait être ajoutée.

Lors de la gestion des effets secondaires et complications, plutôt que de devoir passer par la secrétaire et multiplier les interlocuteurs avant de pouvoir joindre le spécialiste, l'instauration d'une ligne directe vers le médecin référent a été proposée. Cependant cela semble difficilement réalisable, car si un médecin généraliste ne suit que peu de patients atteints de cancer, le spécialiste ne peut pas forcément être disponible pour tous ses patients. De ce fait, des créneaux de consultations d'urgence dans les 48 heures, donnés en fonction du degré d'urgence pourraient peut-être être mise en place. De plus, remplir au mieux le dossier de suivi des patients par les généralistes et spécialistes pourrait permettre et faciliter un début

d'échange à cette phase. Néanmoins ce dossier est conservé par les patients. Ils ont accès à toutes les informations, ce qui peut constituer une limite. Ainsi le partage des informations en ligne au travers d'un système sécurisé pourrait être mis en place. C'était le but du dossier communicant en oncologie mais il n'a toujours pas vu le jour dans la plupart des régions, alors qu'il devrait être fonctionnel depuis 2013.

Le principal désir des généralistes interrogés est une intégration et implication plus importante lors des phases de traitement afin de limiter les pertes de contact avec leur patient. D'autres travaux retrouvent une très forte volonté de participer à cette étape de la part des généralistes mais aussi des patients (8)(57)(63)(67). Conscient des lacunes liées à notre formation dans le domaine de la cancérologie, la plupart d'entre eux aimerait être mieux informé sur un certain nombre de points (54). Contrairement à la majorité des études trouvées dans la littérature, qui montrait que les médecins généralistes étaient motivés pour participer à des formations en cancérologie (9)(11)(12)(53)(58)(60)(69), aucun des médecins interrogés dans notre étude n'a évoqué la possibilité de faire des formations. En effet, il semble qu'ils ne souhaitent pas particulièrement participer à la gestion des complications ou des effets secondaires à la place des oncologues, ils souhaitent surtout pouvoir les gérer au mieux, afin de soulager leurs patients, sans avoir besoin de faire appel aux spécialistes quand ce n'est pas nécessaire.

Dans ce travail, les médecins signalent que le retour à domicile est le plus souvent organisé par l'équipe hospitalière sans concertation avec le généraliste, ce qui exclut ces derniers un peu plus de la prise en charge à cette phase (10). Ils souhaiteraient participer à l'organisation du retour à domicile mais pour cela il faudrait qu'ils en soient avertis. Cette organisation pourrait se faire par téléphone et devrait être systématiquement anticipée avant la sortie. Ainsi le médecin traitant serait d'une part informé de l'évolution de son patient et pourrait d'autre part mettre en place les aides nécessaires sans avoir forcément recours à une hospitalisation à domicile. Lorsqu'un patient ne relève pas d'une hospitalisation à domicile mais qu'il a besoin de soins spécialisés et d'aides, le médecin généraliste a tout un réseau de professionnels, dont il connaît les compétences, qui faciliterait sa prise en charge à domicile.

Enfin, un entretien téléphonique ou un résumé avec le programme de suivi du patient pourrait être établi en précisant au médecin traitant son rôle de façon plus précise, ce qu'on attend de lui ce qu'il doit surveiller et comment, afin de faciliter le suivi partagé. Des études ont montré que les médecins généralistes souhaitaient le plus souvent participer au suivi partagé (58), mais le manque d'information sur la procédure à suivre et sur le partage des rôles seraient les principaux freins à cette implication (58)(60)(67).



# CONCLUSION

L'état des lieux de notre étude suggère que les généralistes ont plus un rôle complémentaire des spécialistes. Les généralistes ont plus une action de proximité, de préparation et de soutien auprès des patients alors que les spécialistes auront un rôle plus scientifique et thérapeutique.

Cette étude constate également une présence forte des généralistes à certaines phases de la prise en charge, mais malgré trois plans cancer, ils sont encore exclus à certains moments et leur prise en charge centrée sur le patient est minimisée.

On retrouve que la majorité des rôles que jouent actuellement les médecins généralistes est cohérente avec les rôles que les spécialistes, les patients et eux-mêmes souhaitent jouer.

On est en revanche encore loin de l'implication du médecin généraliste comme « pivot et coordinateur du parcours de soins d'un patient cancéreux » décrit par les différents plans cancer. Ils n'ont émis que très peu de critiques sur les rôles qu'ils avaient actuellement. Celles-ci concernent surtout l'administratif et la prise en charge des effets secondaires et complications des traitements.

Les souhaits émis concernent essentiellement un réel désir de participation plus forte. Les médecins ont, pour cela, beaucoup insisté sur la nécessité de perfectionner les relations interprofessionnelles. Ils souhaitent améliorer la qualité de la communication avec les spécialistes et avoir plus d'informations afin de pouvoir prendre des décisions et plus s'impliquer dans la prise en charge de leur patient.

Force est de constater que malgré trois plans cancer et les nombreuses études menées sur la place et le rôle des généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux, rien n'a évolué depuis une dizaine d'années. Les généralistes aimeraient une implication plus forte. Implication qui semblerait possible par l'amélioration de la communication entre professionnel. Très peu d'efforts sont à fournir afin de rendre leurs souhaits possibles.

# BIBLIOGRAPHIE

1. Indicateurs de cadrage - maladie Index 3: principales causes de décès [Internet]. Sécurité Sociale. Disponible sur: [http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/cadrage3\\_pqe\\_maladie.pdf](http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/cadrage3_pqe_maladie.pdf)
2. Aouba A, Eb M, Rey G, Pavillon G, Jouglu E. Données sur la mortalité en France : principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000. Bull Épidémiologique Hebd [Internet]. 7 juin 2011;(22). Disponible sur: [http://www.invs.sante.fr/beh/2011/22/beh\\_22\\_2011.pdf](http://www.invs.sante.fr/beh/2011/22/beh_22_2011.pdf)
3. Épidémiologie des cancers - Institut National Du Cancer [Internet]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/soins/les-chiffres-du-cancer-en-france/epidemiologie-des-cancers>
4. Plan cancer 2003-2007 [Internet]. Disponible sur: [http://www.plan-cancer.gouv.fr/images/stories/fichiers/Historique/Plan\\_cancer\\_2003-2007\\_MILC.pdf](http://www.plan-cancer.gouv.fr/images/stories/fichiers/Historique/Plan_cancer_2003-2007_MILC.pdf)
5. Evaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins [Internet]. Disponible sur: [http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000353/index.shtml#book\\_sommaire](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000353/index.shtml#book_sommaire)
6. HCSP : Evaluation du plan cancer 2003-2007 [Internet]. Disponible sur: [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_cancer\\_230209.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cancer_230209.pdf)
7. Plan cancer 2009-2013 [Internet]. Disponible sur: [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/3855-plan-cancer-2009-2013](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/3855-plan-cancer-2009-2013)
8. Winisdoerffer L. La place du médecin généraliste dans la réorganisation des soins en cancérologie: enquête auprès de 350 généralistes du Centre Alsace. [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Strasbourg (2009-....). Faculté de médecine; 2009.
9. Hild H. Implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux et perspectives liées à la création des réseaux de cancérologie [Thèse d'exercice]. [Strasbourg, France]: Université Louis Pasteur; 2008.
10. Coppin C. Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer en Picardie: enquête auprès de 500 généralistes et de 134 patients cancéreux en Picardie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie; 2013.
11. Rougé M-E. La prise en charge par le médecin généraliste du patient atteint de cancer: enquête de pratiques dans la région Midi-Pyrénées [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2009.

12. Boiché T. Suivi d'un patient cancéreux en médecine générale: enquête auprès des médecins généralistes du Poitou-Charentes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers. UFR de médecine et de pharmacie; 2005.
13. The European Definition of GP / FM | Wonca Europe [Internet]. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/gp-definitions>
14. WONCA definition French version.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
15. Société Française de Médecine Générale : Les soins primaires [Internet]. Disponible sur: [http://www.sfmng.org/publications/les\\_concepts\\_theoriques/les\\_soins\\_primaires.html](http://www.sfmng.org/publications/les_concepts_theoriques/les_soins_primaires.html)
16. POLYCOPIE Rôle MG Prévention 2012 - Role MG Prevention 2012.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/Role%20MG%20Prevention%202012.pdf>
17. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. 2009-879 juill 21, 2009. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
18. Paul Tennyson Williams | Historical Reflections: The Medical Heritage Center Blog [Internet]. Disponible sur: <http://library.osu.edu/blogs/mhcb/2014/08/03/paul-tennyson-williams/>
19. Williams PT. The role of family physicians in the management of cancer patients. J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ. 1994;9(2):67-72.
20. Lancement du Plan cancer 2014-2019 - Actualités - Institut National Du Cancer [Internet]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/toutes-les-actualites/2755-plan-cancer/8644-lancement-du-plan-cancer-2014-2019>
21. Le dispositif d'annonce du cancer (mesure 40 du plan cancer) [Internet]. Disponible sur: [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/2879-document-destine-aux-professionnels-de-sante](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/2879-document-destine-aux-professionnels-de-sante)
22. Professeur Jean-Pierre Grünfeld - Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 [Internet]. Disponible sur: [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/2466-rapportgrunfeld104pgessrmmars2009v3pdf](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/2466-rapportgrunfeld104pgessrmmars2009v3pdf)
23. Accueil - Institut National Du Cancer [Internet]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/>
24. Note sur Plan Cancer et médecine générale Pr Charles HONNORAT 1er janvier 2009 [Internet]. Disponible sur: [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/3315-16honoratplancancerpdf](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/3315-16honoratplancancerpdf)

25. Discours du Président pour le lancement du Plan cancer 2009-2013 [Internet]. Disponible sur: [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/3859-discours-lancement-plan-cancer-2009-2013](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/3859-discours-lancement-plan-cancer-2009-2013)
26. Synthèse du rapport final au Président de la République Plan cancer 2009-2013 [Internet]. Disponible sur: [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/10640-synthese-du-rapport-final-plan-cancer-2009-2013](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/10640-synthese-du-rapport-final-plan-cancer-2009-2013)
27. Synthèse Plan cancer 2009-2013 [Internet]. Disponible sur: [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/4004-synthese-plan-cancer-2009-2013](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/4004-synthese-plan-cancer-2009-2013)
28. Évaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013 [Internet]. Disponible sur: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?ae=avisrapportsdomaine&clefdomaine=6&clefr=259&ar=r&menu=09>
29. Rapport final au Président de la République Plan cancer 2009-2013 [Internet]. Disponible sur: [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/10639-rapport-final-du-plan-cancer-2009-2013](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/10639-rapport-final-du-plan-cancer-2009-2013)
30. Vernant J-P. Recommandations pour le troisième plan cancer [Internet]. 2013. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandations-pour-le-3e-plan-cancer.pdf>
31. 11521-plan-cancer-2014.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc\\_download/11521-plan-cancer-2014](http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/11521-plan-cancer-2014)
32. Baumann-Coblentz L, Imbert P, Mignotte K, Groum F. La recherche qualitative pour les nuls: initiation à la RQ [Internet]. Disponible sur: <http://videos.overcome.fr/cmgyf/2011/presentation/vendredi-24/gallieni-a/14h00/298-baumann-coblentz/index.html>
33. Mucchielli A. Les méthodes qualitatives de recherche-In: les méthodologies qualitatives. Paris PUF. 1991.
34. Alain Moreau, Marie-Cécile Dedianne, Laurent Letrilliart, Marie-France Le Goaziou, José Labarère, Jean Louis Terra. S'appropriier la méthode du focus group. Rev Prat Médecine Générale [Internet]. 15 mars 2004;645(18). Disponible sur: [http://www.dumg-tours.fr/IMG/pdf/2-\\_S\\_appropriier\\_la\\_methode\\_des\\_focus\\_groups.pdf](http://www.dumg-tours.fr/IMG/pdf/2-_S_appropriier_la_methode_des_focus_groups.pdf)
35. Laurent Marty, Philippe Vorilhon, Hélène Vaillant-Roussel, Pierre Bernard, Clémentine Raineau, Benoît Cambon. Recherche qualitative en médecine générale : expérimenter le focus group. Exerc Rev Fr Médecine Générale. 2011;22(98):129-35.
36. Recherche qualitative Seminaire de these 2011. P. Touboul [Internet]. Disponible sur: [http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Recherche\\_qualitative\\_PT\\_Seminaire\\_de\\_these\\_2011.pdf](http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Recherche_qualitative_PT_Seminaire_de_these_2011.pdf)

37. Britten N. Qualitative interviews in medical research. *BMJ*. 22 juill 1995;311(6999):251-3.
38. AUBIN-AUGER I, MERCIER AI, BAUMANN L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;(84):142-5.
39. ANDREANI J-C, CONCHON F. Les méthodes d'évaluation de la validité des enquêtes qualitatives en marketing [Internet]. Cours d'école supérieur de commerce de paris. Disponible sur: [http://www.escp-eap.net/conferences/marketing/pdf\\_2003/fr/andreani\\_conchon.pdf](http://www.escp-eap.net/conferences/marketing/pdf_2003/fr/andreani_conchon.pdf)
40. La validité dans une analyse qualitative [Internet]. 1998. Disponible sur: <http://tecfa.unige.ch/guides/methodo/IDHEAP/slides/methodo-slides-111.html>
41. BLANCHET A, GOTMAN A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Nathan Université. Paris; 1992.
42. 89/601/CEE: Recommandation de la Commission, du 8 novembre 1989, concernant la formation des personnels de santé en matière de cancer. *J Off*. 27 nov 1989;(L 346):p.0001-7.
43. Etats généraux de l'organisation de la Santé (EGOS) [Internet]. 2008. Disponible sur: [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese\\_egos.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_egos.pdf)
44. Thibeault E. A propos de la méthodologie des entretiens de groupe focalisés [Internet]. <http://www.adjectif.net/spip>. 2010. Disponible sur: <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article58>
45. Focus Groupes : méthodologie - Focus\_Groupes\_methodologie\_PTdef.pdf [Internet]. Disponible sur: [http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus\\_Groupes\\_methodologie\\_PTdef.pdf](http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf)
46. Dejours Decazes E. En quoi la prise en charge de fin de vie fait-elle partie du travail de médecin généraliste ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2014.
47. Decoster C. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2013.
48. Rihouet E. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement de fin de vie [Thèse d'exercice]. [France]: Université européenne de Bretagne; 2013.
49. Freuchet J. Le rôle du médecin généraliste auprès de l'aidant principal de patients en soins palliatifs à domicile [Thèse d'exercice]. [France]: Université Jean Monnet (Saint-Étienne). Faculté de médecine Jacques Lisfranc; 2014.
50. Bonvoisin M. Prise en charge du patient en fin de vie à domicile par le médecin généraliste en milieu rural: Étude qualitative en Lozère [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.

51. Andreani J-C, Conchon F. Méthodes d'analyse et d'interprétation des études qualitatives: état de l'art en marketing [Internet]. Disponible sur: [http://www.escp-eap.net/conferences/marketing/2005\\_cp/Materiali/Paper/Fr/ANDREANI\\_CONCHON.pdf](http://www.escp-eap.net/conferences/marketing/2005_cp/Materiali/Paper/Fr/ANDREANI_CONCHON.pdf)
52. Un nouvel outil de dépistage gériatrique pour les personnes âgées atteintes de cancer - Institut National Du Cancer [Internet]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/rss-soins/6983>
53. Tardieu É, Thiry-Bour C, Devaux C, Ciocan D, de Carvalho V, Grand M, et al. [The place of general practitioners in cancer care in Champagne-Ardenne]. Bull Cancer (Paris). mai 2012;99(5):557-62.
54. Bungener M, Demagny L, Holtedahl KA, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? Prat Organ Soins. 1 sept 2009;Vol. 40(3):191-6.
55. Couraud-Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2011.
56. Montois A. Le dispositif d'annonce en oncologie: étude sur 42 médecins [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bordeaux II; 2007.
57. Rougier Delaplanche F. Place et rôle du médecin généraliste lors de la prise en charge des cancers: Résultat d'une enquête auprès de 50 patients - Avec référence au Plan Cancer de janvier 2003 [Thèse d'exercice]. [Le Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne, France]: Université de Paris-Sud. Faculté de médecine; 2005.
58. Corinne Dagada, Simone Mathoulin-Pélissier, Alain Monnereau, Bernard Hoerni. Prise en charge des patients cancéreux par les médecins généralistes. Presse Med. 2003;32(23):1060-5.
59. Mambrini O. Consultation d'annonce diagnostique de cancer / Olivia Mambrini: vécu du patient et place du médecin généraliste sept ans après l'initiation du plan cancer [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Bourgogne; 2010.
60. Nguyen T-D, Vincent P, Lamberth F, Robles V, Curé H. Perspectives en oncologie pour les médecins généralistes : enquête interrégionale 2010. Bull Cancer (Paris). 1 oct 2011;98(10):1143-52.
61. Dolbeault S, Brédart A. Difficultés de l'annonce du côté des professionnels et de leurs patients : quels obstacles à la communication et quels recours possibles ?\*. Bull Cancer (Paris). 2010;97(10):1183-94.
62. Errieau G. Prise en charge des cancers: rôle du médecin généraliste. Oncologie. 1 févr 2010;12(2):118-9.
63. Gérard P. Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en cours de chimiothérapie: enquête auprès des patients de l'hôpital de jour du

CHR d'Annecy [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fourier; 2012.

64. Safon Ma-O. Plans de réformes de l'Assurance maladie en France - PlansReformesSante.pdf [Internet]. 2013. Disponible sur: <http://www.irdes.fr/EspaceDoc/DossiersBiblios/PlansReformesSante.pdf>
65. Wood ML. Communication between cancer specialists and family doctors. *Can Fam Physician*. janv 1993;39:49-57.
66. Wood ML, McWilliam CL. Cancer in remission. Challenge in collaboration for family physicians and oncologists. *Can Fam Physician*. mai 1996;42:899-910.
67. Grimoult M. Place et rôles du médecin généraliste dans le traitement et le suivi du patient traité pour un cancer: enquête auprès de 139 patients du Centre Paul Strauss (centre régional de lutte contre le cancer) [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Strasbourg (2009-....). Faculté de médecine; 2010.
68. Joly L. Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients traités pour un cancer: revue de littérature et enquête auprès des praticiens hospitaliers référents en oncologie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Paris-Nord; 2010.
69. Pinganaud G. Difficultés du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer: rôles, besoins et perspectives [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers; 2013.
70. Bungener M, et al. Prendre en charge le cancer en médecine générale. Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de recherche Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris sud, 2008
71. Fiche professionnels chimiothérapie orale [Internet]. Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique. Disponible sur: [http://www.omedit-hautenormandie.fr/fiches\\_professionnels\\_chimiotherapie\\_orale\\_444.htm](http://www.omedit-hautenormandie.fr/fiches_professionnels_chimiotherapie_orale_444.htm)

## ANNEXE n°1 : Définition du HON code

HON est une organisation non gouvernementale, internationalement connue pour son travail pilote dans le domaine de l'éthique de l'information médicale en ligne, notamment pour l'établissement de son code de conduite de déontologie, le HON code. L'adhésion d'un site à la charte de HON démontre la volonté de ce site de contribuer à une information médicale de qualité à travers la publication d'information transparente et objective. Le HON code est un code de déontologie fiable pour l'information médicale et relative à la santé disponible sur Internet. Le HON code est conçu pour trois types d'audience : le grand public, les professionnels de santé et l'éditeur web, faisant participer activement le responsable du site en cours de certification.



# ANNEXE n°2 : Guide d'entretien des focus groups

Présentation : Je suis actuellement médecin remplaçante. J'ai terminé mon cursus en Novembre 2013. Cet entretien entre dans le cadre de ma thèse.

Thème : Souhaits des médecins généralistes quant à leurs rôles dans la prise en charge des patients cancéreux.

Contexte : La MG est défini en théorie par la WONCA... En cancérologie, leurs rôles théoriques sont définis par les différents plans cancer, mais souvent de façon trop imprécise.

Ce sont le plus souvent les spécialistes qui donnent un rôle, souvent mal défini, aux MG dans la prise en charge des patients cancéreux.

De nombreuses thèses ou articles relatent un réel désir des médecins généralistes de participer à la prise en charge de leurs patients atteints de cancer. Cependant à aucun moment ne sont détaillés leurs souhaits dans la façon d'intervenir dans cette prise en charge.

Déroulement de la soirée : Dans un premier temps, nous aborderons brièvement quels sont vos rôles actuels dans la PEC des patients cancéreux.

Dans un second temps, nous analyserons quels rôles vous souhaiteriez réellement jouer dans ce domaine.

Nous explorerons ainsi chaque étape de cette prise en charge (c'est-à-dire l'annonce, la phase pré thérapeutique avec RCP, la phase thérapeutique et post thérapeutique) sans aborder la phase initiale de prévention et dépistage, étapes où le rôle des MG est indéniable.

Les focus groups ou groupes d'expression sont une technique d'entretien permettant de collecter des données. Ils permettent de réaliser une étude qualitative.

La méthode qualitative est principalement utilisée en sciences humaines. Elle tente de mettre en évidence, d'analyser, d'explicitier des phénomènes visibles ou cachés. Cette méthode d'étude permet d'évaluer les comportements et des opinions (attentes, besoins, satisfaction, motivation). Elle permet également de faire émerger des idées inattendues et nouvelles parfois extrêmes.

Il ne s'agit pas d'établir un consensus. Toutes les opinions sont prises en comptes.

Cet entretien est basé sur des échanges libres. Pour faciliter le recueil de données, je souhaite, avec vos accords, enregistrer l'entretien. Par la suite, je retranscrirai intégralement par écrit cet entretien de façon totalement anonyme. Ainsi, au cours de l'entretien, lorsque vous voudrez prendre la parole, merci de commencer par votre prénom. La parole doit circuler librement dans le groupe sans aucune hiérarchie. Aucun jugement ne doit être émis. L'intérêt de l'entretien réside dans la production de groupe ainsi une opinion émise par une personne aura la même valeur que celle émise par toutes les personnes présentes.

Merci d'éteindre vos téléphones portables.

La soirée débute par un tour de table qui permet à tous de faire connaissance, avec des questions simples permettant de mettre à l'aise tous les participants.

Tour de table :

Explication du rôle de l'observateur (le mien) et de l'animateur joué par le Dr Yrles (ma directrice de thèse)

Présentation : Prénom, âge, type d'activité (rurale, urbain...), mode d'exercice (cabinet de groupe...), nombres d'années d'exercice, orientation particulière (formation, DU...).

Lors du mail de confirmation ces questions ont été posées aux participants :

Combien de patients suivis pour cancer évolutif par an ?

Combien de découverte de cancer par vous-même ? Combien d'annonce faite par vous-même ?

Questionnaire :

*Seules les questions en gras seront posées aux invités. Les questions de relance ne seront posées que si elles ne sont pas abordées spontanément.*

**1) a) Quel est actuellement votre rôle lors de l'annonce diagnostique ?**

Relance :

Si annonce faite qui leur donne ce rôle ? (implicite, choix personnel, imposé...)

Lors de l'annonce, quelles informations délivrez-vous ? (*le diagnostic du cancer, PEC palliative/curative, type de traitement, alternative thérapeutique, explication sur la pathologie, les traitements et effets secondaire, pronostic....*)

Parmi ces informations lesquelles font partie de votre rôle ?

A cette phase pourriez-vous me donner vos sentiments sur le lien-ville hôpital ?

A cette phase quelle(s) place(s) avez-vous auprès des proches de vos patients cancéreux ?

**1) b) Quels sont vos souhaits, vos désirs d'implication à cette phase de la prise en charge ?**

**2) a) Quel est actuellement votre rôle lors de l'instauration du traitement initial ?**

Relance :

Si implication à cette phase qui donne ce rôle ?

Participez-vous aux RCP ? Que pensez-vous de cette participation ?

Que pouvez-vous me dire quant à votre rôle sur la prise de décision ?

A cette phase pourriez-vous me donner vos sentiments sur le lien-ville hôpital ?

A cette phase quelle(s) place(s) avez-vous auprès des proches de vos patients cancéreux ?

**2) b) Quels sont vos souhaits, vos désirs d'implication à cette phase de la prise en charge ?**

**3) a) Quel est actuellement votre rôle lors de la phase per-thérapeutique ?**

Relance :

Si implication à cette phase qui donne ce rôle ?

Connaissez-vous les guides définis par l'HAS et INCa pour définir votre rôle ? Si oui qu'en pensez-vous ?

Que pouvez-vous me dire sur la charge les complications liées aux traitements ou à la pathologie ?

Que pouvez-vous me dire sur les soins de supports (douleur, soutien psychologique, kiné, nutrition, accompagnement social) ?

Que pensez-vous de la gestion des urgences en lien avec la pathologie cancéreuse ?

Participez-vous aux consultations de suivi, prescription d'examens complémentaires, modifications du traitement cancéreux ? Qu'en pensez-vous ?

A cette phase pourriez-vous me donner vos sentiments sur le lien-ville hôpital ?

A cette phase quelle(s) place(s) avez-vous auprès des proches de vos patients cancéreux ?

**3) b) Quels sont vos souhaits, vos désirs d'implication à cette phase de la prise en charge ?**

**4) a) Quel est actuellement votre rôle lors de la phase post thérapeutique ? 3 phases : rémission, rechute, soins palliatifs**

Relance :

Si implication à cette phase qui donne ce rôle ?

Avez-vous déjà participé à l'élaboration du programme personnalisé de l'après cancer ?

Lors de la rémission, prescrivez-vous des examens de surveillance en vue d'un diagnostic précoce d'une récurrence ?

Prenez-vous en charge les séquelles de la maladie et des traitements et leur(s) retentissement(s) sur la qualité de vie ?

Participez-vous aux soins de support ?

A cette phase, pourriez-vous me donner vos sentiments sur le lien-ville hôpital ?

A cette phase, quelle(s) place(s) avez-vous auprès des proches de vos patients cancéreux ?

**4) b) Quels sont vos souhaits, vos désirs d'implication à cette phase de la prise en charge ?**

**Merci de votre participation**

# ANNEXE n°3 : Focus groupes et entretiens

## Premier Focus groupe

« C : je vous avais posé, juste quelques petites questions, avant de rentrer vraiment dans le vif du sujet, ça c'est pareil ça fera partie un peu de...pour savoir un peu où on en est. Je vous avais demandé combien de patients vous suiviez par an ? A peu près, en gros...Combien vous faisiez de découverte et combien d'annonce euh... à peu près vous étiez à l'origine, en gros...

M1 : alors oui, j'ai... j'ai... quand j'ai vu la question, je me suis dit « oh, c'est encore une question, euh... à hum... c'est l'i... l'ips... Ipsos là, c'est euh... »

C : oui les études Ipsos...

M1 : ...euh à la con quoi... (*rire*) et puis euh... bon, en réfléchissant un petit peu, j'ai réussi à retrouver 8 patients qui avaient le cancer l'année dernière. Comme j'ai pas réfléchi à fond et que je n'ai pas un logiciel qui me permet de euh... de le voir... et puis j'ai pas regardé, j'estime à une bonne grosse dizaine de patients qui ont le cancer tous les ans, à peu près euh...J'ai fait pour les 8 patients, pour ces 8 patients là, auxquels j'ai réfléchi, j'ai fait euh... 2 consultations d'annonce et euh...La 3<sup>ème</sup> question, c'était... ?

C : êtes-vous à l'origine de la découverte de ce cancer ?

M1 : oui, alors ça, je sais pas. Ça, je sais pas répondre, il y a un peu de moi...Est-ce-que c'est parce qu'on a demandé une échographie, qu'on a trouvé un truc, qu'on est à l'origine euh...ou si c'est une sorte... ou c'est...J'ai pas mal de cancer du sein euh...C'est vrai que les mammographies, est-ce-que c'est parce que j'ai poussé les gens à faire la mammographie que... Donc savoir si on est à l'origine ou pas c'est difficile à dire. Enfin, je participe sûrement à...au diagnostic, mais dans quelle mesure, ça je sais pas... Est-ce-que c'est à EMMA qu'il faut...*rire*... donner le ... le ... donner l'origine de...de...de ça ou est-ce-que c'est au généraliste qui a poussé à faire la mammographie...

C : bah là, est-ce-que sur les deux annonces que vous aviez faites...

M1 : oui c'est moi...

C : c'était un dépistage ?

M1 : c'est un dépistage que j'ai fait, que j'ai mené moi-même sur des symptômes, et en fait, c'est la radiologue qui m'a appelé après, là enfin pour le cas, et la patiente est venue me voir le soir même et donc je lui ai fait euh... je lui ai fait... on a fait la consultation d'annonce à ce moment-là, avec la prise en charge...

C : donc à priori, les 2 c'est vous quand même et puis après ça fait partie du dépistage... ?

M1 : oui pour les 2...

C : d'accord.

M2 : donc de même. J'ai... alors moi, j'ai une activité que depuis peu de temps, donc forcément c'est un peu plus limité. J'ai une population très jeune euh... surtout des enfants et des femmes jeunes, donc là j'ai, en faisant la liste, en effet, je dois avoir 8 ou 9 patients, hum... dont un enfant... Et euh... mais lui par contre, je le connaissais pas à l'époque. Là il est suivi actuellement, mais ce n'est pas moi qui ai fait le diagnostic. Et dans les diagnostics euh... je pense qu'il doit peut-être y en avoir 2, un cancer du sein chez une femme de 40 ans, qui elle est venue me consulter pour un nodule du sein, donc là euh... voilà, on a fait une mammographie euh... 40 ans on aurait pas dû... c'est pas du

dépistage systématique... euh... après il y a euh... donc là oui, j'ai fait après l'annonce, une fois qu'elle est revenue me voir après, avec les résultats, bon elle se... ça n'a pas été difficile parce que euh... c'est quelqu'un qui a très bien compris ce qui se passait rapidement. Et puis euh... après ça a été euh... un homme, un cancer de la prostate, bon bah là c'est pareil... voilà, j'ai fait un taux de PSA puis ça a été compliqué... voilà.

M3: euh...En regardant le logiciel, j'ai effectivement... j'ai vu 7 patients atteints. Je rejoins M1 pour tout ce qui est pathologie du sein, j'suis pas vraiment l'initiateur du dépist... enfin du diagnostic. C'est souvent, effectivement, au cours des surveillances d'EMMA que euh... le retour vient, et on revoit les femmes à ce moment-là. Sinon j'ai 2 patients qui ont un cancer de la prostate, j'ai un patient qui a été opéré d'une lobectomie pour un cancer du poumon. C'était une histoire intéressante, parce que c'est un syndrome néphrotique et donc du coup, on a un petit peu... j'ai un peu cherché et on a essayé un petit peu de débroussailler le problème, et en fait l'étiologie était cette histoire de néoplasie pulmonaire et puis j'ai euh... une dame qui a un néo du rectum, là, il y a pas très longtemps, pour lequel en fait, on a fait un bilan pour... devant des rectorragies. Elle a eu sa coloscopie, et la coloscopie était positive. Donc ça aussi, c'est plus le gastro qui au vue de la coloscopie a dit déjà des choses, a laissé entendre, j'ai revu la patiente après le soir, en disant qu'effectivement, il y avait malheureusement de fort risque pour que ce soit une pathologie néoplasique, et donc on en a parlé. Mais c'est vrai, que pour tout ce qui est pathologie du sein, je trouve qu'on n'est pas euh... on n'est pas forcément, nous l'initiateur. Je trouve que ce qui est ... digestif, prostate ouais, c'est peut-être plus nous qui sommes... euh...

M1 : je peux intervenir ?

C : oui.

M1 : ce que je disais tout à l'heure, c'est que on est quand même euh... on les incite à faire les mammographies même si elles reçoivent un papier d'EMMA et...

M3 : oui...

M1 : moi je sais par exemple, au niveau, pour cet item là... là pour la sécu, je... je... j'ai un niveau relativement élevé de femmes qui passent une mammographie dans le cadre d'EMMA euh... Mais bon, je crois qu'on a quand même un rôle là-dedans...

M3 : mais c'est plus dans le dépistage, tu vois peut-être...

M1 : ouais c'est du dépistage.

C : du coup, c'est vrai que cette partie-là, c'est juste pour faire un peu l'état des lieux. Après c'est vrai que, dépistage/ prévention, ce soir on ne va pas trop l'aborder, parce que déjà le reste c'est une grosse, grosse partie mais je... ça fait partie des choses que je pourrais noter quand même.

M3 : j'ai un syndrome myélodys... myéloprolifératif aussi qu'on a... que j'ai plutôt annoncé au patient.

C : et sinon, plutôt les découvertes digestives et prostatiques ?

M3 : oui quand même...

M4 : alors, pour mon compte j'ai... j'ai essayé de regarder rapidement, mais j'ai pas de logiciel non plus qui me permette de retrouver tous les patients qui ont un cancer actuellement euh... En réfléchissant, j'en ai trouvé 12, en reprenant un peu tous les patients que je vois en ce moment, alors ça veut pas dire que c'est sur une année, hein... c'est les patients que je vois en ce moment. Il doit y avoir 12 patients qui ont un cancer et euh... dont le diagnostic, bah c'est pareil, enfin, le diagnostic a pu être porté par moi-même à certaines occasions, mais pas si souvent que ça. En réfléchissant bien, c'est souvent à l'occasion d'une mammographie, d'une... d'un dépistage. Ca peut-être à l'occasion

aussi, d'hospitalisation, hein... j'ai constaté que deux fois de suite c'était entre autre une occlusion pour un cancer du côlon, donc c'est pas moi qui ai géré du tout l'affaire, enfin... j'ai... récupéré les affaires après euh... là, j'ai 2 syndromes lymphoprolifératifs, autrement dit, une leucémie lymphoïde chronique et puis une leucémie... et puis un lymphome. Donc de découverte sur une altération de l'état général et une prise de sang qui était anormale. Des consultations de diagnostic... enfin pas de diagnostic, consultations d'annonce de cancer, j'en ai jamais fait... voilà, objectivement... *rire*...

M5 : moui, je pense aussi qu'une dizaine de cancer découvert dans l'année, oui probablement. Peut-être un petit peu plus, mais euh... certainement euh... L'annonce pratiquement jamais, parce que je euh... j'attends toujours la confirmation anapath et c'est toujours le spécialiste qui l'a pratiquement, et rarement on l'a à l'avance. Nous c'est plutôt rare qu'on l'ait, donc en général c'est quand même le spécialiste qui... et puis c'est une consultation spéciale qu'ils organisent eux aussi différemment, donc euh... euh... je pense que j'évite, j'évite, euh... et puis euh... euh... donc dans les découvertes, une bonne dizaine certainement euh... pourquoi on les trouve, bah parce que on les cherche...

M1 : hum... (*acquiescement*)

M5 : de toute façon, euh... on a des symptômes et on se dit bah voilà si on fait une écho c'est parce qu'on sait qu'il peut y avoir en dessous quelque chose... en dessous, si on fait une mammo c'est parce que euh... bon là, c'est différent, car c'est souvent dans le dépistage de masse mais euh... je crois qu'on les trouve parce qu'on les cherche.

M1 : hum (*acquiescement*)

M5 : et puis euh... bah après, il y a tous les autres dans le suivi, là c'est encore autre chose.

M6 : oui, je...je... je suis à peu près dans le même nombre de... de découverte de nouveau cancer, 8 à 10 à peu près. Euh... malgré tout je... enfin, c'est vrai qu'on a besoin de l'anapath. Parce que ça m'est déjà arrivé, au début de ma pratique de... de me lancer un petit peu, en disant que c'était par exemple, un ACR 4 sur un sein et que c'était proba... bah que c'était un cancer potentiel et que de temps en temps, bah voilà, ça n'en n'est pas un, c'est un petit peu... juste un petit peu douloureux... faut faire avec...

M1 : oui.

M6 : on revient en arrière, on est beaucoup plus vigilant quand on... Ceci dit, les gens nous en veulent pas forcément d'avoir... d'avoir pris des précautions, d'avoir annoncé quelque chose de...de grave. On a une participation quand même, quand on revoit avec la mammographie par exemple, quand on... et qu'on a une tumeur du sein. C'est vrai qu'on commence à préparer nos patients, c'est pas une véritable... voilà en leur disant que...

M5 : c'est pas une vraie annonce.

M2, M5 : Hum (*acquiescement*)

M6 : c'est pas une vraie annonce... mais les gens... les les... les les... les femmes comprennent... euh... Oui sur des problèmes biologiques, on fait souvent des annonces, sur des myélomes, sur des... des gammopathies monoclonales, voilà, sur des choses comme ça. On... on peut en faire le diagnostic et bien souvent, comme très souvent c'est au départ une surveillance, on peut assumer même le diagnostic sans forcément aller voir le spécialiste. Donc il y a des annonces qui se font, il y a des annonces, sur des... sur des cancers du col, euh... j'en ai eu deux cette année, euh... voilà, ou effectivement... alors j'ai pas annoncé que c'était un cancer, mais on... quand même, on prépare la femme, elle sait que c'est un CIN de haut grade et que... et que donc il y a de fort risque qu'il y ait une chirurgie derrière, et que on découvre un cancer... euh... voilà c'est... on a quand même une participation. Alors c'est pas une consultation d'annonce en disant « voilà vous avez tel ou tel type de

cellules, on va faire tel traitement, tel traitement ». Après, on va reparler, très certainement de la participation que l'on a et du sentiment notamment dans le sein, qu'on est complètement exclu de... de... du suivi de nos patients. Mais on va revenir sur autre chose...

C : tout à fait. Là on va rentrer dans le vif du sujet.

JC : oui. Si on reprend l'annonce dont vous parliez tous là, actuellement, actuellement, je parle pas de vos souhaits, votre rôle dans l'annonce.... J'ai bien entendu que, de temps en temps, on l'annonçait parce qu'on se sentait capable de le faire et on se sentait un petit peu... un petit peu allégé par le fait que ce ne soit qu'une simple surveillance. Il y a des fois où c'est difficile, c'est douloureux, voilà, comment vous percevez votre rôle dans l'annonce diagnostique ? Donc on est que dans l'annonce là, actuellement...

M1 : bah moi, je vais reprendre un peu ce que j... ce qu'on dit les autres. C'est-à-dire que un cancer, pour être sûr que ce soit un cancer, il faut qu'on ait une anapath positive. Effectivement, on n'a pas toujours l'anapath. Moi là, quand j'ai annoncé les 2 consultations d'annonces, ces deux vrais consultations d'annonce, c'est-à-dire que... Là, je pense à une femme qui avait... qui est venue me voir qui avait un ganglion comme ça (*mime la taille d'une orange avec les mains*) et une plaie suppurante au niveau de la jambe, euh... vraiment un truc euh...

M5 : moche...

M1 : ...dégoûtant avec 40 de fièvre, je l'ai hospitalisé en pensant que c'était une surinfection, un érysipèle ou... A l'hôpital, ils l'ont mis sous antibiotique, ils ont fait des prélèvements, et elle est rentrée chez elle. Et moi, j'ai reçu après le... un coup de fil et l'anapath. Donc moi, j'ai refait... c'est moi qui est rappelé la... ma patiente pour le... qu'elle soit de nouveau hospitalisée, mais je l'ai faite passer par la case cabinet, et on a fait, avec l'interne qui était là, une vraie consultation d'annonce. C'est vrai que c'est... c'est rare quoi... ça nous arrive que relativement rarement.

M5 : oui, oui.

M1 : ce qu'on attend souvent, c'est des examens complémentaires qui sont très évocateurs de pathologie néoplasique et dans ces cas-là, on fait des consultations de préannonce...

M4 : ça je suis d'accord...

M5 : oui...

M1 : c'est-à-dire que la oui...

M5 : c'est un peu ça...

M1 : ...on prépare les gens et on organise les choses pour que ça aille vite. On téléphone au spécialiste pour que les rendez-vous soient pris rapidement, on essaie d'organiser les choses...Je pense que notre rôle il est là quoi...Mais effectivement, annoncer un cancer quand on n'a pas l'anapath, je crois qu'on n'a... on n'a pas le droit...

M5 : oui. Moi je trouve qu'on a plus un rôle de post-annonce...

M1, M2 : oui.

M5 : je trouve qu'on est là pour le décodage en fait ...

M1 : bah les deux...

M5 : oui avant et après...

M1 : au milieu, très souvent, il y a l'annonce vraiment faite par le spé de l'hôpital. Et le patient revient, avec toute la charge émotionnelle qu'il a, parce qu'il vient de se prendre son diagnostic etc... Et quelque part on va reprendre les choses, on va reprendre les points qu'il a pas compris, ou qu'il a pas entendu ou qu'il a pas enregistré. On essaye de décoder un petit peu tout ça, puis on dit « on en est là, voilà ce qu'on va faire », et essayer de lui faire verbaliser ce qui a bloqué, ce qui a pas vraiment ... euh c'est plus une post-annonce je trouve... souvent...

M6 : ce qui est assez fréquent, quand on adresse à un correspondant, c'est que... il le voit effectivement dans la journée, il lui fait l'annonce, il a fait la coloscopie, il fait l'annonce... très souvent, enfin, moi je leur ai souvent dit de revenir aussi tôt l'examen fait pour m'en parler, et c'est vrai qu'on a une explication de texte après, et des fois il y a des gens qui n'ont pas compris qu'ils avaient un cancer... euh... sur le dernier cette semaine, qui est un hépatome, c'est une dame qui est suivie depuis de nombreuses années pour une cirrhose, euh... et donc euh... voilà elle avait des ... Ils lui ont fait des biopsies, c'est effectivement un hépatome. Elle a vu le gastro qui l'a envoyé au CHIR dans la foulée, ils lui ont dit tout ce qu'elle avait à faire, et puis elle est revenue le lendemain, matin... elle m'a téléphoné en me laissant tous les résultats. Je lui ai dit quand même, qu'on pouvait peut-être se voir au cabinet et elle avait pas du tout compris qu'elle avait, euh... qu'elle avait un cancer, euh... c'est de temps en temps une explication de texte.

M1 : hum (acquiescement)... Souvent cette consultation de post annonce elle se passe pour faire le... le...

M5 : 100%

M1 : ...la demande de 100%...

M6, M2 : hum hum (*acquiescement*)

M1 : ...le protocole de soins...

M4 : oui, parce qu'on est là pour ça... entre autre...

M1 : bah c'est euh...

*Rire général*

M4 : ...pas que pour ça... mais c'est vrai que...

M1 : pour certains spécialistes c'est notre rôle principal quoi...

M4 : en fait, le patient revient te voir parce-que le spécialiste lui a dit qu'il fallait que ton médecin généraliste fasse le 100%.

M5 : ceci dit, c'est souvent l'occasion de...

M1 et M6 : enfin, ça se passe quand même souvent comme ça...

M4 : ah oui...

M5 : les spés font souvent parfois... vont parfois un peu vite en besogne. J'ai un patient l'année dernière, bon, qui est revenu en me disant « ça y est, j'ai passé ma broncho, il m'a dit que j'avais un cancer des bronches », moi j'étais persuadé que ce monsieur avait peut-être un cancer des bronches mais qu'il avait certainement autre chose. Et c'était une maladie de Wegener, et je lui dis « attendons l'anapath, pour l'instant on a pas l'anapath »... Moi je suis revenu en arrière...

M1 : bah, tu as bien raison...



M5 : ...par rapport au spé, et j'avais raison, c'était un granulome inflammatoire...

M1 : ça m'est déjà arrivé...

M5 : mais parce que le spé était parti à fond dans sa pathologie cancéreuse habituelle et moi j'ai dit « on n'a pas l'anapath »...

JC : M2, tu disais un cancer du sein chez une jeune femme...

M2 : oui...

JC : tu as fait l'annonce

M2 : c'est moi qui ai dû lui faire l'annonce parce qu'en fait, c'est une patiente qui... que j'ai adressé au spécialiste, qui a fait l'anapath, et euh... on s'est trouvé dans une période difficile, au moment où il y avait de la neige, on était coincé et donc elle était coincé à Yvetot, moi j'étais coincé à Rouen, et du coup elle ne pouvait pas aller au Havre, voir le chirurgien pour faire l'annonce et le chirurgien a appelé au cabinet en me demandant à ce que moi j'appelle la patiente pour lui faire l'annonce...

M1 : oh...

M2 : ...ce jour-là, donc je l'ai appelé de chez moi parce que j'étais coincé à cause de la neige car il n'y avait pas de train, et donc je l'ai appelée pour lui dire...

M1 : par téléphone ?

M4 : par téléphone...

M2 : oui j'étais obligée... Parce qu'il voulait que ce soit fait auj... le jour même... enfin le jour où il m'a appelé et il avait demandé est ce que vous pouvez faire l'annonce pour votre patiente... Bon comme je vous le disais, la dame elle avait, enfin elle savait très bien à quoi s'attendre, elle a pas été surprise, si vous voulez, quand elle venue me voir pour me parler de son nodule elle savait à quoi s'attendre, donc elle a pas été surprise. Mais c'est vrai que faire ça au téléphone ça a été un peu euh... un peu dur... J'aurai préféré attendre de le faire mais sauf que c'était un jour euh, c'était un mercredi, jour où j'aurai dû être au cabinet, puis après le jeudi comme je suis à l'hôpital je n'y retourne pas avant le vendredi donc ça faisait 2 jours et je crois qu'elle attend... qu'elle avait besoin de le savoir rapidement, elle avait besoin de...

M4 : oui d'une confirmation...

M2 : ...entre guillemet que le couperet soit posé mais qu'au moins elle sache où elle en était...

M5 : toujours par contre le problème de l'annonce c'est que euh il faut qu'on ait tous les éléments, on n'a pas forcément tous les éléments techniques...

M2 : hum...

M5 : ...de la suite on ne sait pas trop quelles options on va avoir... euh...

M2 : alors là moi il m'avait expliqué, il m'avait dit que...

M5 : c'est au niveau thérapeutique...

M3 : c'est les compétences thérapeutiques le problème...

M5 : et donc, moi je sais que j'ai toujours un peu peur de pas pouvoir répondre aux questions et de relaisser encore des questions en suspens, des questions auxquelles je pourrais pas répondre car j'ai pas la connaissance suffisante ou... et parce que tout ça ça évolue et que...

M1 : oui, et puis il y a l'habitude du chirurgien et...

M2 : oui aussi...

M1 : ...de l'oncologue

M5 : donc c'est vrai que c'est pas facile

M2 : moi j'avais rappelé le spécialiste, je lui avais demandé qu'il me dise bien, enfin je lui avais posé plein de questions pour savoir en effet les aléas thérapeutiques, les échéances, bon après elle elle a eu chimio radiothérapies et après la tumorectomie mais du coup je lui ai bien posé toutes les questions parce que je savais que la patiente me les poserait puis même si elle me les posait pas je le lui ai dit, en lui disant que voilà, pareil je n'étais pas non plus la spécialiste et que bon après elle reverrait euh... parce qu'elle revoyait après son chirurgien quelques jours après qui lui réexpliquerai le lundi, je crois de mémoire...

JC : donc globalement au niveau de l'annonce, vous avez... je vais essayer de résumer, c'est une explication de texte, après une annonce faite par un tiers, en général le spécialiste, vous avez la sensation de faire une explication de texte, que les gens reviennent vers vous pour vous demander tous les renseignements...

M5 : oui oui...

JC : ...entre autre le 100%...

M4 : je pense qu'il y a 2 temps, il y a une pré annonce quand on envoie le patient chez un spécialiste parce qu'on se doute qu'il y a quelque chose d'important et de grave...

JC : et ensuite...

M4 : donc on prépare un petit peu le patient à ce que ça pourrait être une tumeur et/ou un cancer et puis il y a le retour après, où on explique un petit peu les choses et on peut envisager l'avenir, comment ça va se passer, comment ça va s'organiser, quels projets thérapeutiques on peut avoir.

JC : et la deuxième chose c'est quand, quand vous faites une annonce il faut avoir vraiment tous les bilans, l'anapath en particulier...

M5 : oui il faut tous les éléments certainement...

JC : ça c'est quelque chose, mais quelque fois ça ça peut nous échapper parce qu'on n'a pas forcément l'anapath en direct...

M5 : hum (*acquiescement*)

M1 : mais euh...

M3 : sur dépositaire au tout début c'est souvent le spé qui a le premier résultat à chaque fois. Moi je reviens sur ce qu'a dit M6, il y a euh... de temps en temps ça me soucie un peu car il y a des patients qui ont pas forcément envie de l'entendre ou qu'il faut protéger des gens qui sont un peu vieux et je me dis celui qui a pas forcément compris est ce que il veut pas forcément entendre... Et est-ce que là il faut faire vraiment un... une consultation d'annonce, est-ce qu'il faut verbaliser vraiment les choses, est-ce qu'il faut... enfin tu vois le patient qui est peut-être déjà très âgé est ce qu'il faut... bon... le pronostic ne va fondamentalement pas changer... Je suis un petit peu embêté ça m'est arrivé une

fois, j'ai pas su me positionner en disant, je... je... parce que quand tu fais des examens tu vas faire une scinti puis un scan tu multiplies les examens, la première chose que tu penses en tant que patient c'est que tu as quelque chose de grave quand même... enfin...

M1 : bah oui...

C : et du coup pour toi tu t'es positionné, quels rôles tu as senti avoir réellement...

M3 : j'ai rien dit, je l'ai pas verbalisé, enfin je crois pas, en disant vous avez un cancer, vous avez une maladie qui nécessite des soins, j'avais quand même informé le conjoint qui avait bien compris les choses quoi voilà, mais le patient je suis pas certain que ce jour-là... enfin elle est décédée la dame, mais elle voulait entendre le diagnostic ce jour-là.

C : du coup si on utilise le mot de protection ça peut être un peu dans l'état d'esprit dans lequel tu étais, la protéger...

M3 : ah je pense ouaisouais, plutôt, ouaisouais, pas forcément dans vouloir lui mentir ou pas avoir moi l'objectivité de lui dire, de poser le diagnostic mais plutôt effectivement dans un rôle de protection enfin quoi elle a peut-être pas envie d'entendre.

M1 : moi je vais vous raconter une histoire qui m'est arrivé il y a 25 ans quand j'ai remplacé un médecin, à l'époque on avait moins ce souci de dire la vérité, il fallait protéger les malades, et donc A. me dit ce monsieur là il a un cancer du poumon mais il est pas au courant, il faut pas lui dire, sa famille veut pas qu'on lui dise etc... je vais voir ce petit monsieur qui m'appelle... euh je... je sais plus pourquoi, pour un renouvellement de traitement et puis tout se passe très bien et puis à la fin sur le pas de la porte il me dit « et pour mon cancer alors où est ce qu'on en est... »

#### *Rires généraux*

M3 : oui mais tu as attendu que ce soit lui...

M1 : mais c'est lui qui m'en parle...

M3 : ...qui t'en parle...

M1 : bah oui moi j'ai respecté la consigne, mais c'est pour dire que les patients sont pas dupes et il a profité du fait qu'il y ait un remplaçant pour euh...

M3 : ah non non j'ai pas dit... moi j'en suis persuadé que les gens ne sont pas dupes mais c'est est ce qu'ils ont envie de l'entendre...

M1 : oui mais il y a la famille qui protège le patient, le malade qui protège le patient et le patient qui protège sa famille aussi...alors...

M6 : je sais pas si ça vous ai déjà arrivé aussi, le conjoint du patient qui vient vous voir, qui est au courant du diagnostic, et qui vient vous demander si il faut le dire au patient... euh... ça m'est arrivé 2-3 fois d'avoir cette conversation sur un aparté, sur un consultation prise à la place du patient, parce que il se doute bien que c'est un cancer, et dans le couple l'autre ne sait pas si on doit lui annoncer si on ne doit pas lui annoncer si... il y a encore tous ces problèmes effectivement de vérité dite au patient et de participation du patient et de vouloir le protéger, le mettre à l'écart... c'est vrai que c'est une question d'individu... en fait

M5 : que le spé ne se pose pas...

M2 : hum...

M6 : bah que le spé se pose pas... euh...

M1 : qu'on se pose de moins en moins...

M6 : euh c'est vrai que de temps en temps...

M1 : de plus en plus on dit la vérité...

M6 : de plus en plus on le dit, on le fait participer mais il y a encore de temps en temps des gens qu'on met à l'écart

M1 : oui il y a 15-20 ans c'était différent

JC : là je rebondis sur ce que tu dis parce que tu dis protéger, il y a la protection du patient et puis il y a les conjoints... et vous posez... voilà... vous vous posez comment par rapport aux conjoints dans cette phase d'annonce ? Il y a donc, j'ai bien entendu que il y avait le patient que... enfin l'annonce que l'on fait plutôt au conjoint ou à son entourage pour protéger le patient et développer...

M6 : alors pas tout à fait vrai, ce que je disais, il y a aussi le secret professionnel, c'est-à-dire quand il y a un patient qui a un cancer on a pas forcément à aller en parler à son conjoint...

M5 : bah non...

M6 : c'est un peu compliqué, c'est avec son accord etc...bon euh... mais c'est souvent le patient qui vient avec le diagnostic et qui voilà, et « si c'est un cancer et c'est un cancer docteur », et qu'on doit aussi le préparer lui aussi parce qu'il va être dans l'accompagnement de la personne qui a le cancer.

...

Je crois aussi que c'est important de préparer le conjoint qui va se poser d'autres questions, sur euh..., sur tout de suite..., le patient peut être tout de suite dans le combat, je vais me battre, ou dans la sidération et donc ne pas comprendre. Le conjoint va avoir une autre vision de la pathologie : « est ce qu'il va avoir mal, comment on va faire ? »... voilà il va y avoir une autre façon de voir...

M1 : le problème du pronostic aussi qu'il y a avec le conjoint

M6 : ouais, ouais...

M1 : souvent on a plus tendance à annoncer un pronostic péjoratif avec le conjoint qu'avec le malade, enfin si le conjoint est suffisamment solide et capable de l'entendre, bon pour pouvoir préparer un peu ce qui peut se passer, oui...

M6 : ce que j'ai l'impression c'est qu'on a souvent des patients qui ont envie de se battre, qui ont enregistré la chimio, la radio, la chirurgie... et le conjoint derrière qui est complètement sidéré aussi par euh... voilà... des questions qui peuvent aller de « est ce que vous pensez que c'est utile docteur ? Est-ce qu'il y a une chance ? » voilà, « est ce qu'il va avoir mal ? »

M1 : moi c'est ce que je te dis avec le conjoint on aborde plutôt le problème de pronostic, de durée de traitement...

M6 : tout à fait...

M1 : ...alors qu'avec le malade on est plutôt dans...

M6 : le combat...

M1 : ...le positif, en disant aller il faut se battre, la chimio c'est dur mais il faut le faire, ça vaut le coup

JC : juste une dernière petite question au niveau de l'annonce. Vous n'annoncez pas c'est le spécialiste ou l'hôpital qui annonce. Comment vous vous positionnez par rapport à ça ? Est-ce que dans votre rôle actuel c'est... Vous avez quoi comme sensation quand la personne vient ou quand vous regardez dans les comptes rendus : « annonce faite au patient », puisque c'est ce que l'on reçoit en général comme courrier. Quel est votre ressenti par rapport à ces courriers que l'on peut recevoir avec cette petite phrase... ?

C : oui cette interaction...

M2 : moi je suis soulagée, je me dis que ce n'est pas à moi de le faire...

*Rire*

M2 : c'est peut-être un peu bête mais du coup euh...

M1 : ouais

M2 : je me dis bon voilà...

JC : d'accord du soulagement... bien sûr, tout à fait...

M6 : après quand ils viennent nous demander mais qu'est-ce qu'on va me faire, le courrier dit il a une annonce d'un carcinome x, bah on ne sait pas ce qu'on va lui faire, parce que effectivement la décision n'est pas prise sur le traitement. Et il vient avec son diagnostic de cancer, on lui a dit « bah on va se réunir, puis on va vous rappeler, puis on va voir »... Va falloir aussi gérer tout ce moment de latence, éventuellement parfois d'oubli... euh... quant au bout de 3 semaines, un mois il n'y a toujours pas de réponse, euh... voilà euh...

*Rire*

M6 : et mon cancer on en fait quoi, « ah bah, oh, on l'a oublié », et bah je pense à tout ça quoi...

M5 : dès que l'annonce est faite on est déjà dans l'accompagnement par rapport à la pathologie...

M1 : absolument

M2 : oui...

M5 : ...et cet accompagnement il commence tout de suite dès que l'annonce est faite, dès qu'ils ont le diagnostic et déjà à ce moment-là, moi souvent, je leur dit... alors ils savent... parfois ils savent pas encore ce qu'on va leur faire, ils savent qu'ils ont un rendez-vous parce qu'ils vont aller voir le chirurgien ou je sais pas qui parce que c'est prévu etc.... et je leur dit tout de suite « n'y allez pas seul, allez-y avec quelqu'un, vous aurez quelqu'un d'autre pour écouter si vous vous « buguez » sur une réponse, l'autre va continuer à entendre et pourra vous restituer ». Donc déjà j'essaie de les dynamiser par rapport à ce qui va se passer et à essayer de les accompagner, de les faire accompagner, déjà on n'est plus dans une consultation classique... mais c'est vrai quand c'est fait on est très soul... c'est fait voilà... enfin c'est fait on peut travailler, quelque part on est un peu libéré quand même

M1, M6 : hum hum

M2 : puis c'est pas nous qui allons chercher les mots que l'on va employer pour essayer de reconforter les gens, pour leur donner de l'espoir aussi, parce que c'est vrai qu'il y a beaucoup de gens qui s'écroulent, qui se disent bon ça y est c'est fini, qui n'ont pas envie de se battre du coup. Après il faut trouver les mots pour euh...

M5 : moi je trouve qu'il n'y en a pas beaucoup, moi mais bon... qui n'ont pas envie de se battre

M6 : c'est quand même souvent une consultation où on leur demande quand même ce qu'ils ont compris pour en venir à une annonce typique... c'est vrai qu'il ne faut pas non plus... on va avoir des choses sur lesquelles on va être obligé d'expliquer, mais leur compréhension et l'analyse de leur compréhension c'est un moment très important, parce qu'ils ont euh... voilà

M3 : est-ce qu'on leur pose la question vraiment de savoir s'ils ont compris ou on attend leurs questions ? Est-ce qu'on va au-devant de leur demande, tu vois ? ou... Moi j'ai pas l'impression d'aller au-delà de leur demande mais enfin on peut peut-être être timoré mais...

M6 : est-ce qu'ils ont compris ?

M3 : hein ?

M6 : qu'est-ce qu'ils ont compris...

M3 : ouais mais je vous dis est ce que j'attends qu'il me pose des questions ou est-ce que je vais leur poser la question en disant « vous avez bien compris ce qu'on vous a dit ? Vous savez ce qui vous attend ? Vous avez compris le diagnostic ? »

M4 : *rire*

M1 : ça va être dur hein...

M3 : je pas sur...

M4 : oui non faut pas...

M6 : alors il y a peut-être pas la même façon en leur posant qu'est-ce que vous avez compris, c'est quand même un petit différent que leur dire « vous avez bien compris c'est un cancer »

*Rires généraux*

M3 : j'ai entendu...*rire*

M1 : les boules quand t'entend... *rire*...

M3 : nan mais j'ai...

M1 : nan il y a ça puis il y a l'empathie naturelle du médecin généraliste quoi... Dire aussi, bah on est là pour vous accompagner, hein donc ce que disait M5 aussi, il est pas tout seul des choses comme ça, mais on est là pour vous accompagner, vous allez être très pris par la chimio, par tout ça, si il y a quoique ce soit, si vous comprenez pas, ou vous avez besoin, venez me voir... bah voilà ça c'est super important aussi... qu'ils se sentent pas... parce que souvent on les revoit plus pendant 3 mois ou 6 mois quoi, ils sont pris en charge par l'hôpital pour leur machin... et ce qu'on revoit parce qu'ils ont confiance en nous et qui viennent nous voir quand même entre deux, bah on a un accompagnement qui est génial souvent, et qui... on a vraiment l'impression d'être utile, d'être une instance médicale à côté de l'hôpital ou de la structure qui les soigne, différente avec un regard différent et pour les patients je crois que c'est important... Donc moi j'essaie d'insister sur le fait que le médecin généraliste, il est là aussi pour accompagner d'une façon différente du spécialiste qui lui va traiter quoi... et de continuer les petits traitements, les petits bobos...

M5 : hum...

M1 : ...tous les petits machins, c'est super important...

C : et du coup en dehors de cet accompagnement dont vous parlez si on vous laissait le choix de jouer un rôle dans cette annonce, qu'est-ce que vous souhaiteriez avoir comme rôle au moment de l'annonce ?

M5 : moi idéalement ce serait d'être là avec le spé, avec l'équipe qui annonce

M3 : comité multidisciplinaire qui...

M5 : certainement, oui d'être là à ce moment-là, oui certainement, pour voir, pour entendre ce qui a été dit et puis pouvoir reprendre après les choses. C'est sûr que je pense que pour nous ça serait vraiment hyper important d'être là. Techniquement pas facile, évidemment. Mais en ce qui me concerne, moi ça serait... j'ai pas du tout envie de faire l'annonce, j'aimerais bien y être...

C : pour être complémentaire...

M5 : parce que je pense que je ne suis pas capable de faire l'annonce à cause de la technique etc... peut être aussi à cause de mon empathie par rapport au patient etc... mais et puis à côté de ça je pense que être informé au maximum permet certainement de les aider. Mais après c'est toujours pareil, c'est la consultation chez le spé etc... les horaires etc... et c'est pas très facile, ça faut reconnaître

M6 : non mais il y a des moyens techniques vidéo, qui pourrait nous mettre en contact et avoir des relations interdisciplinaires et de participer à la décision, de donner notre avis sur la réal... la faisabilité des choses, euh... on a un rôle là dedans... Je pensais aussi dans l'annonce de l'arrêt aussi du traitement, ça m'est arrivé cette semaine, c'est aussi une des consultations d'annonce du cancer, c'est de dire voilà le patient, enfin la famille a entendu que on allait refaire une deuxième ligne de chimio, la deuxième cure de chimio et qui me dit « voilà on a rendez-vous à la fin de la semaine, est ce que vous pensez qu'on va y aller ? »... la dame est dans le coma, euh ... voilà... où commence à somnoler avoir des effets, non, il va falloir se rendre à l'évidence que voilà... c'est aussi, c'est aussi douloureux, j'ai vu le monsieur en me disant, qui pleurait qui me disait « c'est pas possible, c'est pas possible. Vous êtes sûr on fait rien », voilà c'était, voilà, d'un seul coup, alors que ça fait un an et demi qu'elle a la chimio etc... d'un seul coup, il se rend compte qu'il faut arrêter quoi... faut arrêter, qu'elle ne peut plus, qu'elle va partir, que c'est douloureux, que c'est horrible, que c'est atroce... C'est aussi une de nos annonces à un moment donné de dire STOP, stop aux traitements, stop à ce que voilà... avec souvent sur une demande du patient, sur une interpellation, sur une... du patient ou de la famille...

...

M1 : pour rebondir là dessus moi j'ai une dame qui avait un cancer de l'ovaire et un cancer du sein en même temps, qui a fait 5 cures de chimio, après l'ablation des ovaires et l'ablation du sein, qui en pouvait plus, qui avait perdu je ne sais plus combien de kilos, enfin elle était vraiment au bout du rouleau, moi j'ai cru que c'était des métastases, et moi elle m'a dit j'y vais plus ou je fais une pause. Elle a pris 3 mois de vacances avec ma bénédiction, et puis après il y avait encore des rayons à faire pour son sein, et au bout de 3 mois elle allait mieux et j'ai dit « oups ça y est c'est terminé les vacances, vous retournez faire votre radiothérapie »...rire... et ça c'est super bien passé. Mais je crois qu'effectivement il y a des moments où c'est le généraliste qui peut dire stop, on fait une pause ou on arrête complètement parce que la dame est dans le coma et que...

M5 : et pourtant c'est quand même un moment...

M1 : qu'il n'y a plus du tout d'espoir...

M5 : ...ou il y a le spécialiste... c'est rare qu'on ait une concertation avec le spécialiste à ce moment-là

M1 : alors ça c'est très dommage, oui

M5 : on apprend au dernier moment d'un seul coup que bah voilà c'est fini, presque c'est le patient qui nous le dit « bah non on fait plus rien, y a plus rien à faire » et nous on reçoit un papier une semaine après, et pendant ce temps-là, on nous dit pas... bah voilà... et puis pour la fin pff... (*mouvement de rejet*) débrouillez-vous... c'est un peu ça souvent...

C : justement pendant qu'on est dans cette phase post thérapeutique on reviendra après sur le « pendant le traitement » et les réunions, mais l'après le traitement que ce soit le palliatif ou la rémission, quel rôle du coup vous jouez ?

M6 : alors juste préciser, ce qui m'est arrivé cette semaine, j'ai quand même téléphoné au cancérologue avant pour en discuter avec lui, pour lui dire, pour lui donner la situation et lui donner mes impressions et j'ai revu mes patients en fin de journée, parce que il demandait quand même aussi d'avoir l'avis du cancérologue et de savoir si on était dans la bonne voie comme il disait qu'il fallait continuer. Ce qui est bizarre est que eux avaient entendu qu'il fallait continuer et que ça allait être positif et la cancérologue que j'ai entendu m'a dit « euh non ça sert à rien de continuer ». C'est compliqué, je pense que c'est compliqué aussi pour eux à un moment donné de dire j'arrête. On a cette vision de la famille, cette vision de l'entourage, de comment ils sont à la maison, comment ils le vivent, et c'est important qu'on puisse aussi de temps en temps les interpeller et avoir leur propre réaction aussi et leur propre ressenti parce qu'ils sont aussi dans la difficulté de dire on arrête quoi... On voit bien ces cancers, on parle d'acharnement mais c'est très certainement aussi à nous d'interpeller, on ne le fait certainement pas assez, parce que c'est compliqué d'interpeller l'hôpital, parce que on sait qu'on passe une demi-heure trois quart d'heure pour que l'on arrive à avoir quelqu'un au téléphone...

M4 : ah oui

M6 : ...quand on se fait pas envoyer chier, quand on a une réponse...

M1 : quand c'est l'hôpital moi je ne téléphone pas...

M6 : voilà...

M1 : ...quand c'est une clinique je téléphone...

M6 : ... voilà, mais il y a des gens très bien à l'hôpital qui sont...

M1 : ...très bien mais qui sont pas joignable...

M6 : ...et qui savent nous écouter mais qui sont très compliqués à joindre, mais voilà avec qui on peut vraiment parler, on peut vraiment échanger et donc apporter chacun ses lumières et c'est très enrichissant

M1 : donc pour en revenir à notre rôle dans l'annonce moi ce que j'aimerais bien c'est que le spécialiste qui fait la consultation d'annonce nous téléphone tout de suite après pour nous dire les tenants et aboutissants de ce qu'il a dit, et éventuellement nous renvoie le malade à la fois pour faire le petit papier protocole de soins et faire aussi cette consultation de post annonce dont parlait M5. Mais je trouve que souvent on l'apprend quand même par courrier 10 jours après ou 15 jours après...

M4 : on l'apprend par courrier, parfois par la famille...

M1 : et oui...

M4 : ah c'est encore pire quand c'est la famille, enfin le conjoint qui t'annonce que il a eu un cancer...



M1 : on a des brides mais c'est bien quand c'est les malades ou la famille...

M4 : oui on s'en doute, mais bon...

M1 : ...qui nous en parle c'est toujours un peu déformé c'est pas... Moi je trouve que voilà ce qui sera important c'est que le spécialiste soit obligé d'avoir un contact téléphonique avec le médecin généraliste tout de suite après l'annonce

JC : ça c'est un souhait...

M1 : c'est mon souhait...

M4 : oui et ça je confirme...

JC : il y a d'autres souhaits dans les annonces ?

M6 : ça se passe avec certains spécialistes quand même...

M1 : c'est rare...

M6 : il y a des pathologies...

M1 : il y en a quelques-unes c'est vrai...

M6 : oui les gastro sont quand même beaucoup plus réactifs je trouve...

M1, M2 : oui...

M6 : les sénologues euh... « bonjour »...

M1 : il y a un ORL qui m'appelle systématiquement...

M6 : voilà... les ORL ouais, nous appellent aussi

M4 : les orl oui...

JC : globalement vous avez l'impression que quelques fois ces souhaits se font avec des gens que vous connaissez bien ou avec des bonnes relations mais ça devrait être généralisé peut-être ?

M1 : ça devrait rentrer dans le protocole de soins des malades cancéreux

M3 : après il y a la mise en place maintenant de plus en plus fréquente au sein de l'hôpital des... des... je sais pas comment ils appellent ça... des comités d'annonces, des consultations d'annonce, est ce que nous on pourrait pas par exemple peut-être à ce moment-là accompagner la patiente puisque ça se multiplie partout dans les services maintenant, il y a beaucoup de consultations d'annonce qui sont faites à l'hôpital, on pourrait peut-être être présent à ce moment-là comme disait M5 et M6, soit de manière physique soit par vidéoconférence ou je sais pas quoi mais ça serait pas mal ouais...

M1 : ouais faut avoir le temps...

JC : c'est un souhait dans l'annonce

M3 : le téléphone c'est vrai c'est facile quand on a des collègues avec qui on travaille et...

M5 : c'est aussi prendre un contact nous avec le spé que l'on ne connaît pas forcément...

M3 : tout à fait je disais, c'est pour ça que M1 dit c'est plus facile au téléphone...

M5 : donc c'est avoir une relation très directe, on se connaît, on s'est rencontré, on s'est vu on...

M1 : mais moi de mon lieu de travail si je vais à la clinique de l'Europe euh...

M5 : ah bah bien sûr...

M1 : ...à 10h du matin...

M5 : ...c'est ça le problème...

M1 : ...je perds ma journée...

M4, M5 : ah bah oui...

M1 : ...ou ma matinée...

M5 : oui c'est ça le problème...

M1 : je ne peux pas passer une journée pour...

M3 : nan mais je me dis peut-être qui a moyen de le consigner dans ton emploi du temps à toi...

M4 : ouais un coup de téléphone...

M3 : ...et celui de la patiente ou du patient...

M1 : nan mais je pense que le téléphone c'est le mieux

M4 : moi je pense un contact téléphonique serait très important justement au moment de l'annonce...

M3 : oui même à trois ou quatre

M4 : ...avec le spécialiste...

M3, M6 : il y a des conférences téléphoniques...

M1 : oui, on est pas obligé d'être là, si le spé nous téléphone juste après l'annonce et qu'on voit le malade dans les jours qui suivent...

M4 : oui très bien...

M1 : ...ça me paraît suffisant...

JC : donc un souhait de lien plus fort

M1 : plus fort que le courrier...

JC : avec celui qui annonce...

M6 : plus fort et plus direct...

M1 : plus direct que le courrier...

JC : plus fort c'est dans ce sens-là c'est-à-dire... pas quelque chose... on n'a pas besoin d'une... de 15 pages 15 jours après, on a besoin d'un mot le jour même...

M1 : parce que nous qu'est-ce qu'on fait quand on a la consultation d'avant, quand on reçoit le scan avec une grosse pêche comme ça, qu'est-ce qu'on fait, on prend notre téléphone, on téléphone au

spécialiste, et on insiste pour avoir un rendez-vous dans la semaine qui suit, nous on le fait prendre le téléphone...

M3 : oui mais tu n'as pas toujours le spé, tu as parfois la secrétaire...

M4 : oui tu as plus souvent la secrétaire...

M1 : oui mais si ça se passe pas bien avec la secrétaire tu vas demander à parler au médecin ou...

M3 : oui...

M1 : enfin, on s'arrange pour que le patient soit pris en charge rapidement, et on le fait par téléphone et par lettre. Parce qu'on sait bien si on donne un lettre au patient en lui disant vous téléphonez pour prendre rendez-vous ça va être dans 3 mois, donc on le fait tous ça hein...

M4 : puis le patient qui va l'oublier 15jours puis après...

JC : donc dans l'idéal c'est d'avoir le retour

M1 : on peut d'avoir le retour, nous on a la lettre du spé mais on aimerait bien aussi avoir le coup de fil, parce que ça c'est important et rapidement, moi je trouve que ça serait vraiment une bonne chose

JC : alors là on va passer à la seconde phase, donc là vous avez le traitement initial. Quelle est votre rôle actuellement dans l'instauration d'un traitement initial.

M3 : aucun...

M2 : oui zéro, oui...

*Rire général*

M2 : on les voit plus après...

M3 : alors je vais même dire ce qui me révolte c'est de voir un courrier du spé, notamment pour certaines chimio, protocole « trucmuche » et on sait même pas les produits qui sont balancés dans le protocole...

M4 : bah si, maintenant il t'envoie le dossier...

M3 : ...pas toujours

M1 : pas toujours...

M3 : pas toujours, parce que parfois tu as simplement le nom du protocole...

M4 : parfois tu as un dossier épais comme ça avec tous les...

M1, M2 : oui oui t'as...

M3 : et t'as rien...

M1 : moi je suis d'accord avec M3, moi une fois j'ai eu le protocole MDRV

M4 : et tu sais même pas de quoi il s'agit c'est...

M3 : et tu sais pas quels produits il... là dans la surveillance de la iatrogénie tu peux t'asseoir, euh, ah oui bah c'est vrai, c'est quoi ce que vous prenez... ?

M4 : on a les deux aspects enfin on a parfois le protocole très complet avec tous les effets secondaires, qu'est-ce qu'il faut surveiller tout ça...

M3 : ça c'est bien...

M1 : c'est bien mais c'est rare...

M4 : je sais plus dans quelles pathologies est ce que j'ai eu ça récemment...

M2 : moi je l'ai chez un cancer du rectum...

M5 : alors on sait que quand il y a du *Gemzar*®...

M4 : oui c'était en gastro un colorectal...

M5 : ...on reçoit la feuille...

M2 : oui moi j'ai eu ça une fois... avec le traitement à appliquer en fonction parce que ça pouvait donner de l'acné...

M4 : oui voilà, ce qu'on doit surveiller tout ça...

M3 : bah ça c'est génial...

M4 : oui c'était en gastro...

M2 : ouais...

M3 : bah il faut que tous les patients aient ça...

M6 : moi j'ai une jeune fille qui avait un hodgkin stade 4 et on lui a proposé 2 chimio... donc à choisir, elle avait 24 heures, et pour choisir on l'a envoyé à son médecin traitant...

M4 : nan....

M6 : je te raconte pas, quand j'ai vu le truc les chimio, je savais rien du tout...

M4 : mais c'est inhumain d'abord...

M5 : c'est inhumain

M6 : elle était en face de moi...

M4 : c'est inhumain...

M1 : c'est lamentable...

M4 : c'était à Becquerel ça ?

M6 : ouais

*Rire gêné*

M4 : ah la vache...

M6 : euh donc euh... voilà... qu'est-ce qu'il fallait que je fasse ; bien sûr il devait être 18h30-19h, « quedal » pour savoir ce qu'il y avait dans les bonbons...

M5 : est-ce que c'est pas parce qu'on lui proposait de rentrer dans une étude ?

M6 : oui c'est ça, je pense, c'est une chimio dans le cadre d'une étude

M4 : dans ce cas il y a 2 branches ?

M6 : oui mais bon, voilà il a fallu qu'on fasse un choix, il disait « ouais celui-là est quand même mieux parce que voilà à priori il y a plus de réussite » dans le papier qu'il lui donnait, et celui-là on a l'habitude c'est l'ancien, c'est le classique...

M4 : oui nous, on a aucune connaissance pour pouvoir juger d'un traitement ou d'un autre

M6 : voilà...

JC : donc le fait que vous disiez zéro tout à l'heure tous, vous avez l'impression que c'est juste ? Ou que vous aimeriez avoir un...

M4 : non...

M6 : alors de temps en temps t'as notre annonce aussi où on peut décider de ne pas traiter et de surveiller. Notamment dans les pathologies qu'on peut maîtriser, des pathologies d'hémato, il y a des fois où on ne traite pas tout de suite, pas dans la leucémie aigüe mais... il y a des surveillances qu'on établit donc c'est nos traitements, c'est pas...

M1 : ou un cancer de la prostate à 95 ans...

M6 : voilà un cancer de la prostate...

M1 : débutant...

M6 : tu te dis bon...

M4 : on va le laisser tranquille...

M6 : on va le laisser tranquille, pour l'instant il va bien...

M4 : oh les spécialistes aussi le disent...

M2 : oui

M6 : oui mais c'est même pas la peine d'aller voir le spécialiste là, tu fais l'annonce, tu fais tout...

M5 : je pense qu'on a pas de rôle de décision dans la thérapeutique réellement ou très peu, c'est très rare, par contre on a tellement un rôle d'accompagnement dans le traitement (dans la surveillance, dans les effets secondaires etc...), qu'effectivement si on comprenait un petit peu mieux les risques, les possibilités, la surveillance si on la comprenait un petit peu mieux on serait certainement un peu plus à l'aise

JC : les réunions pluridisciplinaires d'oncologie, enfin les RCP là...

M5 : jamais vu

JC : ça vous évoque quelque chose

M5 : jamais été, j'y ai jamais été

M4 : si moi j'ai les comptes rendus...

M5 : on a les comptes rendus, mais je n'y suis jamais allé

JC : est-ce que vous avez déjà été invité ?

M5 : non, on devrait l'être normalement...

M6 : il y a une obligation légale oui

M1 : moi j'y suis allé pour une patiente...

M4 : jamais été invité et j'ai jamais eu...

M5 : non moi non plus

M4 : ...très envie d'y aller non plus parce que...

M1 : mais je ne suis pas intervenu, ça va très vite

M3 : est-ce que c'est notre place ?

M5 : c'est ça ?

M1 : il parle dans leur jargon...

M3 : puis le dernier protocole à montrer ça, pff...

M1 : oui c'est ça, « on en est à ce stade-là, tiens est ce qu'on ferai pas le protocole machin »

M5 : ceci dit ça ne fait pas longtemps qu'on reçoit les comptes rendus des réunions pluridisciplinaires...

M2 : oui

M5 : ...c'est récent quand même...

M4 : ah oui ça fait un an ou deux...

M5 : donc c'est déjà un progrès, alors on nous dit déjà quand même ce qu'on va faire, pourquoi, les arguments et ce qu'on va faire, c'est quand même un progrès

M2 : hum (*acquiescement*)

M1 : mais pas chez tous les malades, hein... j'ai pas l'impression de recevoir...

M5 : non pas chez tous...

M4 : puis les arguments sont pas vraiment argumentés... enfin...

M5 : mais on en reçoit, j'en reçois quand même...

M6 : ils disent ce qu'on va faire sans arguments

M4 : ils disent simplement la conclusion

M5 : enfin d'argument, je veux dire on nous donne quand même l'état des lieux, on en est là, on a ci on a ça, souvent...

M6 : pour ce cancer de telle taille on va faire ça

M5 : oui, on a tel cancer, tel méta, pas de méta, tu as l'état général, les grades OMS ou je ne sais quoi, enfin bon voilà quoi

M1 : la classification de tartempion...

JC : est-ce que vous avez l'impression que si vous participiez à ces réunions il y aurait, vos décisions auraient quelque chose à apporter ?

M6 : tu y es allé pourquoi toi ?

M1 : parce que c'était quelqu'un que je connaissais bien et que c'était Pr. X et que...

M6 : et tu avais l'impression que tu pouvais dire quelque chose ?

M1 : oui, j'avais envie de... parce que c'était un copain, j'avais envie de l'accompagner, parce que j'étais avec le malade...

M6 : à son propre staff ?

M1 : oui, c'était un peu bizarre mais, un peu particulier...

M5 : tu m'étonnes...

JC : et dans l'idéal vous aimeriez, par rapport à cette période-là, c'est-à-dire l'instauration du traitement, vous aimeriez avoir un rôle ?

M6 : bah après il faudrait aussi qu'on ait une explication de texte pour savoir euh...

M5 : oui

M6 : ...quels sont les tenants et les aboutissants de la décision...

M1 : non je crois que...

M4 : si il faut que les spécialistes expliquent d'abord au médecin généraliste tous les...

M2 : *rire*...

M4 : ...les buts et les aboutissants, bon très bien après il va falloir expliquer au patient là le chose... non mais alors

M1 : non moi je crois qu'il faut rester raisonnable

M4 : je ne suis pas sûr que ce soit, enfin restons à notre place, les spécialistes ont leurs connaissances dans ce domaine-là il faut leur laisser, mais bon ce qui est important c'est d'être informé, de savoir quels sont les... qu'est-ce qu'on maîtrise dans le traitement, quels sont les objectifs, est ce que c'est du palliatif, c'est pas toujours très clair dans leur résumé de RCP, où est-ce qu'on en est, est-ce qu'on va vraiment sauver le patient, est ce qu'on est au stade plutôt palliatif, est ce qu'on fait de l'accompagnement, enfin les termes qu'ils utilisent sont pas toujours très simples même pour nous à décoder

M6 : je pense quand même pour nous on a... dans la 2<sup>ème</sup> ligne par exemple je pense qu'on aurait un mot à dire. Dans le traitement du cancer initial, au début, il y a un traitement on essaye, quand on est dans la 2<sup>ème</sup> ligne, 3<sup>ème</sup> ligne on peut peut-être commencer à avoir notre mot à dire sur...

M4, M5 : hum

M6 : ...sur l'intérêt, l'utilité, parce que une fois de plus...

M4 : qu'est-ce qu'on attend de ça...

M6 : ...je pense qu'ils ont du mal à s'arrêter, c'est très difficile...

M4 : c'est normal, c'est humain

M6 : ils sont là, ils voient le patient...

M4 : ils sont là pour soigner...

M6 : ...en un quart d'heure, une demi-heure, ils ne savent pas vraiment comment ils parlent, les patients ils ont la trouille, ils ont du mal à poser des questions devant le spécialiste de l'hôpital, et le spécialiste il est là et dit « bah on va continuer, vous êtes d'accord ? Non ?... »

*Rire*

M6 : bah voilà, c'est la communication du spécialiste...

M1 : moi je dirai et vice versa parce que des fois euh... moi j'ai eu une patiente ils lui ont dit il n'y a plus d'espoir on arrête tout, enfin...

M6 : on peut peut-être le dire autrement...

*Rire*

M1 : c'était peut-être pas dit comme ça...

*Rire*

M1 : ...mais c'est comme ça qu'elle l'a ressenti...

M3 : c'est fini...

M4 : c'est terminé, vous pouvez rentrer chez vous...

*Rire*

M1 : ...et là aussi on a peut-être notre rôle à dire en disant bon bah faire un chimio de...

M3 : de 5<sup>ème</sup> ligne...

M1 : ...de confort...

M6 : ça va l'aider...

M1 : ...pas de confort comment on appelle ça...

M6 : faites des perfusions de sérum phy ça ira bien...

JC : ...de palliatif

M1 : ...oui d'accompagnement

M4 : et inversement j'ai eu des patients... enfin j'ai eu un patient particulièrement auquel je pense pour un cancer du côlon, colorectal qui a vu le spécialiste qui lui a proposé un protocole et qui a dit au spécialiste, je vais voir mon généraliste pour qu'on en discute d'abord. Et qui a refusé son traitement avec moi, et c'est vrai que ça a été compliqué à gérer ça, parce que le spécialiste voulait absolument qu'il rentre dans le protocole et il avait certainement de très bonnes raisons, mais en même temps le souhait du patient qui avait déjà eu un cancer de la gorge, opéré, radio- chimiothérapie, 2<sup>ème</sup> cure de



chimio parce que ça avait récidivé, euh ras le bol, il avait dit, il avait décidé qu'il arrêterait tout traitement lourd pour son cancer du côlon, pour l'instant il va bien d'ailleurs...

C : du coup, il y a quand même un souhait de participer à cette décision...

M4 : oui, c'est ça

C : ...selon le stade en fait de la pathologie, selon le patient...

M1, M6 : oui tout à fait

M4 : on peut être à l'écoute du patient et réellement le... l'encourager réellement à dire ce qu'il pense de son traitement. Est-ce que c'est pour lui utile ou pas, même si le pronostic sera meilleur si...

C : tout à l'heure vous disiez que, à cette phase, les spécialistes restent à leur place et que vous vous gardiez la vôtre...sous-entendu... à cette phase-là vous avez quand même une place ?

M4 : oh bah je pense qu'on a une place quand même, mais elle n'est pas toujours évidente, elle n'est pas simple à préciser, enfin elle est pas... c'est pas ou tout noir ou tout blanc... euh... je sais pas comment expliquer ça...

M6 : bah on les connaît les patients, on a parlé, on a vu leur...

M4 : leur vécu...

M6 : ...leurs difficultés entre deux, leur vécu pendant ces mois-là, et je reviens à quand on met des chimiothérapies qui sont après des chimiothérapies palliatives, on a un mot à dire sur comment vivent les patients, sur éventuellement en poursuivre une et ne pas les laisser tomber ou en arrêter ou tout du moins être un peu plus léger et dire toutes les 3 semaines ça fatigue, faites le toutes les 5 semaines, puis euh... bah bien sûr c'est... ça coûte, ça coûte horriblement cher ces chimiothérapies mais voilà, de temps en temps il y a besoin de poursuivre un traitement pour que le patient reste avec une dynamique de vie, avec pas forcément un espoir mais...

M1 : voilà puis sur les chimio qui sont très longues, sur des prises en charges qui durent des années, on peut aussi prendre des vacances...

M5 : ceci dit à contrario, je pense qu'il faut aussi des fois, laisser la place au spécialiste, enfin à mon avis. Nous on va aussi réagir avec notre affectif beaucoup plus que le spé. Je me souviens d'un patient qui était un voisin, il avait mal en hypochondre, on lui fait une écho, le foie plein, plein de méta... c'était un cancer du côlon plein de méta. Moi je me suis dit un gros cancer, des méta hépatiques, qu'est-ce qu'on va l'embêter, on va lui foutre la paix, ça sert à rien. Et le spé, là j'ai eu un contact avec le spé, le spé m'a dit « non, non, il faut y aller, il faut tenter, il faut y aller. On l'opère et on lui fait de la chimio après ». Du coup, je dis bon, si il veut, allons-y. Le patient était d'accord, et bien le patient il a vécu 7 ans... Il a vécu 7 ans, à un moment donné on a vu une fonte complète de ces méta, il vivait parfaitement bien, il avait une chimio qui le rendait à peine malade, à peine, et il vivait tranquillement, il était en pleine forme. Et moi j'aurais baissé les bras. Et je pense que quelque part si le spé... j'aurais pu le dire au patient « vous êtes foutu, allez faire un tour pendant 2 mois dans les îles et puis on verra après » c'était un peu ça, bah j'aurais eu tort finalement...

M6 : d'où la nécessité d'échange...

M5 : oui

M6 : on n'est pas Dieu à prendre des décisions seul, on les prend avec la science, avec nous, avec les patients

M4 : c'est vrai que nous on a des expériences individuelles de cas, on a eu un cas de cancer comme ça avec des métastases, ça a duré 3 mois et malheureusement ça c'est mal terminé. Les spécialistes ont quand même une autre...

M5 : un vécu oui

M4 : ... vue de la pathologie avec des protocoles précis sur tel ou tel stade du cancer et donc je pense que de ce côté-là ils ont certainement beaucoup plus souvent raison

M1 : mais je crois M5 que tu as raison, nous on raisonne avec notre empathie vis-à-vis des gens et je pense qu'il faut être à l'écoute de ce que demande aussi le patient et sa famille quoi... et à partir du moment où le patient dit « j'en ai marre, j'en peux plus » là on peut nous éventuellement intervenir. Je pense qu'il faut quand même être très à l'écoute des patients.

M5 : oui tout à fait

M3 : après c'est peut-être plus facile aussi, de se positionner quand on a les produits, quels sont les objectifs, quelles sont les espérances de vie, quels confort ou quels inconfort va apporter la chimiothérapie qu'on propose au patient. C'est peut-être là aussi où nous on peut se positionner. C'est vrai, moi je ne suis pas capable de savoir si le protocole c'est celui qu'il faut donner...

M6 : (*fais la moue*)

M3 : nan, nan, nan...

M6 : lecteur de « *Prescrire* » émérite...

M3 : nan mais ça me fais chier de lire tout le protocole de la chimiothérapie ça.

*Rire*

M3 : mais après peut-être que les spé à la fin de leur décision aux RCP pourraient mettre des espèces de grilles où il y aurait « ce protocole nous permet de donner telle espérance de vie, avec tel confort physique, avec un risque iatrogène modéré ou élevé » et peut-être que par rapport à ça on pourrait peut-être nous aussi en parler avec le patient, en disant voilà « je pense que le protocole qu'on vous a proposé c'est peut-être pas quelque chose de très lourd, qu'il y a de forte chance de vous guérir », et puis à fortiori si on voit un protocole qui vraiment, avec vraiment un espérance de vie qui raccourcit, j'en sais rien, de moins 2 ou 3 mois avec des effets iatrogènes un peu lourds, se dire « voilà, écoutez est ce que ça vaut vraiment le coup de faire ce protocole là, alors que vous allez gagner 2 mois, 15 jours », enfin voilà...Mais pour ça il faut peut-être qu'on ait plus d'outil où qu'on sache effectivement quelles conséquences...

M6 : plus d'outils, plus de contacts, plus de...

M3 : d'échange encore...

M6 : ...plus d'envie d'aller aussi leurs demander. On leur demande jamais « ça fait quoi votre trucs là... »

M3 : nan mais moi ce que je ne supporte pas c'est d'avoir le protocole « muchtruc, chicago + »...

M4 : oui

M3 : ...voilà, tu sais pas le produit c'est insupportable. Quand tu demandes au patient « vous avez quoi » bah tu le découvres après, quand éventuellement il fait sa chimio à domicile, et encore...

M5 : et encore...

M1 : hum oui

M3 : après voilà, toxicité cardiaque, hémato, rénale...

JC : d'avoir un résumé donc...

M3 : ah ouais, je supporte pas ça, je trouve que c'est méprisant !...

M5 : oui d'avoir les principaux effets secondaires, la surveillance...

M3 : il connaît rien de toute façon, nous on va mettre le protocole en place, et puis après quand on se retrouve avec des choses on se dit « ah bah c'est quoi ça », puis après pour rechercher le nom du produit ou la molécule incriminée, basta ! Faut retéléphoner au spé, c'est quoi le protocole... Moi j'ai de la chance, j'ai un copain onco, qui est un pote, je lui dis voilà... *rire*... « c'est quoi ça, dis-moi... » « ah mais oui, non faut faire ça » « ok d'accord, merci... ». Mais voilà, j'ai cette chance là.

JC : donc dans la phase per-thérapeutique, c'est-à-dire ils sont traités, ça y est le spécialiste a décidé, on est en première ligne de chimio, on traite le patient. Donc là votre rôle c'est quoi dans cette phase ? J'entends bien les... de téléphoner pour savoir quels sont les effets secondaires, comment y remédier, quel est votre rôle dans cette phase où ils sont traités?

M5 : ça dépend. Moi je trouve que ça dépend. Il y a des patients qui se mettent complètement dans les mains du spé et qui viennent plus nous voir, on les voit plus on a un compte rendu tous les mois, tous les 2 mois et puis tout se passe bien, et puis voilà. Et puis cela, ils n'éprouvent pas le besoin de nous voir. Et puis il y a ceux qui sont « on m'a demandé de faire ci, je vais faire ça, je vais à tel rendez-vous, et on a un compte rendu régulier, on vit avec eux, on vit leurs thérapeutiques, on vit tout ça. Voilà, c'est en direct, c'est constant, « me lâcher pas surtout, soyez près de moi »...

M1 : encore une fois c'est le patient qui décide...

M5 : voilà

M1 : ...si il vient vous voir ou pas...

M5 : ouais

M1 : on peut l'appeler une fois ou deux, lui dire bah voilà quand vous voulez, on est là pour vous accompagner, mais après c'est le patient qui décide. Le nombre de patient qu'on voit au bout de 6 mois ou....

M5 : tout à fait. J'ai une patiente, j'ai fait le diagnostic de cancer du poumon, j'ai vu la radio, je n'ai pas vu la patiente. On m'a déposé la radio. Elle a été prise en charge, elle est décédée, ça a pris 6-7-8 mois, 7 mois...

M1 : tu l'as pas revue...

M5 : ...je l'ai jamais vue entre deux, jamais, jamais...

M4 : c'est rare ça...

M5 : c'était un désir du patient, manifestement c'était un désir du patient

M1 : non c'est pas rare...

M5 : ...effectivement c'était quelqu'un de très particulier, mais n'empêche que...

M4 : mais pour le patient, surtout quand c'est une histoire un peu sombre comme ça, t'as l'occasion de voir les patients, la famille, les...

M5 : personne, silence radio. Sauf les courriers...

M6 : dans cette phase où on est... il y a quand même toutes les pathologies intercurrentes. Il y a des pathologies qu'on suit de façon chronique et qui sont pas prises en charge par le centre de cancérologie, ou par le cancérologue. Voilà, il y a de l'hypertension, du diabète, il y a des choses comme ça, à côté il y a quand même des pathologies sur lesquelles on continue de les suivre. Et puis toutes les pathologies aiguës, il peut aussi se tordre la cheville quoi... C'est surtout sur les gens jeunes, qu'on a l'impression qu'ils nous échappent, jeune autour de 40-50 ans...

M5 : peut-être parce qu'ils ont moins besoin de venir nous voir

M6 : et puis tous les enfants...

M1 : oui

M5 : ils ont peut-être pas besoin de venir nous voir

M1 : ça dépend des spécialités, oui. Mais c'est vrai, il y a des patients, on met en route le diagnostic, ils vont voir le spécialiste, on fait le protocole de soins, et puis on les revoit pour la prolongation d'arrêt de travail à la fin du traitement...

M4 : c'est vrai ça, ça arrive, oui oui

M1 : et pour la reprise d'un mi-temps thérapeutique après, et basta

M4 : *rire*... et tout se passe bien...

M1 : ça se passe pas forcément mal

M4 : même sans nous...

M1 : notre rôle le plus nul, il est là...

M4 : et parfois suffisant...

M1 : enfin bon je pense qu'on peut avoir un rôle un peu plus important...

JC : comme quoi ?

M1 : bah comme l'accompagnement, ce qu'on a dit depuis le début... de A à Z, je crois qu'à toutes les phases on peut avoir notre rôle, mais encore une fois c'est le patient qui va décider si il a besoin de nous ou pas

M6 : peut-être aussi d'en avoir discuté au départ lors de cette phase...

M1 : faut lui proposer, c'est ce que je disais tout à l'heure

M6 : c'est certainement... On est un peu dans l'inquiétude au départ d'aller trouver une thérapeutique, on le balance au spécialiste parce que il y a une question de temps, ne serait-ce que ça, on n'est pas tout à fait au point sur « est ce que j'ai tardé, est-ce que j'ai pas tardé », il y a toujours un sentiment de pseudo-culpabilité dans la prise en charge initiale. Et puis on le balance, on lui dit vous me tiendrez au courant, vous reviendrez juste après. Il y a le traitement qui a été établi, on ne lui dit pas forcément « et bien revenez me voir tous les mois, je ferais une échographie, un toucher vaginal »... euh... c'est un autre suivi... de femme enceinte...*rire*... mais enfin voilà la femme enceinte on lui dit pour le cancer

on ne lui dit pas forcément qu'on a envie de le voir. Parce que c'est déjà lourd, parce qu'ils vont déjà être pris en charge tous les 15 jours et qu'on a envie de leur alléger leur charge de surveillance...

M5 : oui c'est vrai, ils ont déjà un parcours qui est vachement lourd, puis si ils en ont pas envie ou si ils ont pas envie bah...

M6 : mais on leur a pas proposé aussi. Peut-être qu'ils peuvent de temps en temps...

M1 : mais tu vois on a quand même des patients, avec lesquels on est obligé de s'investir à fond. Moi, je prends l'exemple, j'ai une femme qui a fait un cancer du sein il y a 10 ans, et qui a récidivé cette année sur l'autre sein, avec mastectomie totale les 2 fois. Elle est allée voir son psy, c'est une femme qui a une psychose maniaco-dépressive sévère, qui lui a dit « oh bah c'est génial vous allez pouvoir vous refaire les 2 seins ! »

*Rire général*

M5 : c'est un psy « psy »...*rire*

M1 : du coup elle est venue me voir en me racontant ça, en me disant « je veux plus la voir c'est quand même incroyable de réagir comme ça »...

M6 : c'était de l'humour... *rire*

M1 : oui, et du coup je lui dis que « je comprends que vous n'allez plus la voir, si vous êtes d'accord je m'occupe de votre problème psy », et puis je l'ai revue plusieurs fois et c'est vrai que c'est lourd, elle a une PDM qui est compliquée, elle est sur un versant psychotique et elle vit pas du tout bien sa maladie... On est des fois très sollicités au contraire dans la prise en charge du cancer à côté. Là, pour cette femme-là je suis très sollicité, elle me téléphone très souvent, voilà...

M4 : j'ai eu aujourd'hui une visite, pour un jeune qui doit avoir 45-46 ans, qui a un cancer de la gorge qui s'est fait opéré, il sortait de la clinique où il s'est fait opéré de son cancer de ses amygdales, et il est venu me... il m'a demandé pour son arrêt de travail, parce que les traitements que lui a proposé le chirurgien, il pouvait pas les avaler, c'était des grosses gélules... enfin c'était des choses toutes simples, et en fin de compte ce qui m'a mis très mal à l'aise c'est que le matin même j'avais reçu le compte rendu opératoire en expliquant les comptes rendus anapath, et expliquaient qu'il y avait des zones qui étaient encore en... enfin on était en limite de zone saine et donc il faudra qu'il ait un radiothérapie et une chimiothérapie, ce que je ne lui ai absolument pas annoncé quand je l'ai vu ce matin... mais bon... j'avais pas très envie, il sortait juste de la clinique, de se faire opérer, grosse opération...

M5 : je pense que c'était pas forcément à toi de le faire...

M4 : c'était pas le moment...

M2 : hum (*acquiescement*)

M4 : mais voilà...

M5 : je suis pas sûr que ce soit à toi de le faire, moi je ne crois pas. Ce que je voulais dire c'est que dans ces phénomènes de relation parfois difficiles c'est que on est aussi l'instigateur du cancer...

M1 : exactement

M5 : on est le premier, on a fait faire un examen, de cet examen on a découvert un cancer plus tout ce qui a derrière et parfois le malade a envie un petit peu de nous mettre sur la touche...

M1 : il y a un responsable...

M5 : on est responsable de leur cancer en quelque sorte

M4 : ah ouais...

M1 : tout à fait

M5 : pour peu qu'on ait un peu merdé, qu'on ait un peu tardé, que ça a été un petit peu long etc... si on est passé un petit peu à côté, bref il y a déjà aussi de notre part un sentiment de culpabilité, des fois une certaine véhémence du patient parfois, ou parfois le patient qui n'a rien compris et qui a besoin de trouver un responsable et pff... c'est pour nous, c'est pour notre pomme...

M1 : oui tout à fait...

M5 : hein ça m'est arrivé, sur un cas où j'étais absolument pour rien dans ce qui s'était passé et je m'en suis pris plein la tronche ...

M1 : oui moi j'ai deux exemples comme ça. Une jeune femme de 22-23 ans à qui j'ai fait un frottis et à qui j'ai trouvé des mauvaises cellules, donc je l'ai envoyée tout de suite voir le gynéco ou le chirurgien gynéco et je l'ai jamais revue. Je l'ai jamais revue alors que j'avais une très bonne relation avec elle et je l'ai revu 10 ans après et elle m'a dit « bah oui vous étiez responsable de mon cancer, puisque c'est vous qui aviez fait le frottis...

M4 : oui oui c'est de ta faute...

M1 : ...ce cas-là, et puis l'autre cas c'était un cancer de l'ovaire, alors au contraire j'avais été très vite, elle avait mal, j'ai demandé une écho, il y avait un ovaire bizarre, on a demandé tout de suite les marqueurs qui étaient très positifs, et je l'ai envoyée, j'ai téléphoné pareil, je l'ai envoyée tout de suite chez le chirurgien et elle m'a reproché de pas l'avoir prévenue que ses marqueurs étaient très hauts et donc que c'était grave alors qu'elle avait rendez-vous chez le chirurgien 3-4 jours après...

M5 : il fallait qu'il se passe quelque chose...

M1 : j'étais responsable et cette femme-là aussi, je ne l'ai pas revue, alors bon... moi j'avais l'impression d'avoir bien fait mon boulot... Elle avait été opérée, par un chirurgien gynéco, de l'utérus quelques mois, avant pour un fibrome et il y avait rien

M3 : ah tu lui as pas dit là euh...

M1 : 3 mois avant, même pas...

M3 : il avait rien vu ?

M1 : ...enfin il y avait peut-être pas...

M4 : enfin il avait peut-être pas exploré...

M1 : enfin c'était un gros machin...

JC : et dans les suites, après, vous avez un patient qui a été traité, que vous avez suivi, vous avez surveillé ses nausées, ses globules blancs qui montent qui descendent, qui font des yoyos etc... et maintenant voilà on est dans la phase post thérapeutique, donc il est soit en rémission soit en palliatif, quel est votre rôle actuel, actuellement là-dedans en dehors des patients que vous ne voyez plus parce qu'ils vous font la gueule, parce que vous êtes les oiseaux de mauvaise augure. Quel est votre rôle actuellement ?

M2 : bah là ils reviennent un peu plus...

JC : là ils reviennent... et ?

M2 : bah là pour des pathologies plus courantes, ou ils prennent en charge d'autres choses qu'ils ont négligé aussi, notamment je sais pour mon patient qui avait un cancer de la prostate qu'il avait des lombalgies et qu'il les a laissées de côté et qui revient là pour qu'on s'occupe de ça entre autre... Et alors par contre dans les relations entre patients et médecins, ma fameuse patiente à qui j'ai fait l'annonce, je l'avais appelée de mon téléphone portable, puis je lui avais dit surtout, bah vous me rappelez dans la journée si vous avez besoin, si vous avez d'autres questions, je lui avais laissé mon téléphone, et en fait, elle ne m'a pas rappelée, mais régulièrement, je ne l'ai pas revue non plus puisqu'elle était prise en charge, mais régulièrement, elle m'envoyait un p'tit sms, pour me dire « voilà je suis à telle séance de ma chimio, tout se passe bien » enfin voilà elle me donnait des nouvelles régulièrement pour me dire comment elle était, comment elle allait même si je la voyais pas, donc je recevais que des courriers mais du coup... je trouvais son attention gentille donc je lui répondais comme ça on avait gardé contact... voilà, c'était juste une aparté...

JC : non non c'est...

M5 : je pense que le rôle le plus important que l'on a c'est dans le palliatif, c'est à partir du moment où effectivement on rentre dans le palliatif, où là vraiment on voit bien qu'on nous refile le bébé quoi, c'est clair. Rares sont quand même les services qui prennent en charge je dirais très correctement...

M4 : le cancer du début jusqu'à la fin

M5 : ...le palliatif, donc on est des fois un petit peu obligés de se battre, obligés de faire des accords avec le patient, on est obligés de se mettre d'accord, sur la suite, sur ce qu'on va faire, sur ce qu'il est possible de faire, sur aborder toutes ses angoisses etc... et leurs souhaits. Donc là je trouve qu'on a un vrai rôle quoi...

M1 : hum (*acquiescement*)

M5 : ...un rôle vraiment, vraiment énorme avec le choix du patient si il veut continuer à être pris en charge par le spé, si le spé répond bien et puis si ils répondent pas, bah la prise en charge à domicile ou... Et même quand ils sont hospitalisés, le rôle qu'on peut avoir, dans cet espèce de relais, entre l'hôpital et la famille et le patient.

M6 : la fin du traitement c'est souvent compliqué, parce qu'ils ont été suivi pendant des mois de façon hyper régulière, pendant 6 mois 1 an et puis là d'un seul coup on leur dit « bon, maintenant c'est fini, vous rentrez chez vous, vous ferez un scanner dans 3 mois »... ou de la même façon quand Becquerel a arrêté de suivre tous ses cancers du sein, et qu'on s'est retrouvé... ça faisait 20 ans qu'ils étaient suivi, ils avaient leur machin... « bon maintenant on est débordés de travail donc dehors ». Maintenant ils les préviennent, mais il y a eu tout un moment où toutes ces femmes se sont retrouvées...

M5 : abandonnées...

M6 : ...à venir en disant « bah ils m'ont dit que c'était même plus la peine de faire... » alors qu'on leur a imposé de faire la mammo tous les ans, voir tous les 6 mois et d'un seul coup « oh bah une mammo tous les 2 ans ça va très bien ». Ça a été extrêmement compliqué. Il y a toute cette phase où ils se sentent abandonnés. Ça m'arrive quand même assez souvent de les prévenir que ça va être une phase difficile, l'arrêt du traitement parce qu'ils vont avoir ce sentiment de solitude, d'abandon... c'est pour l'avoir vécu au départ devant ces gens qui arrivaient « mais il me soigne plus, il faudrait peut-être anticiper le scanner ». Alors tout le stress du premier scanner, ils pètent les plombs un mois avant parce qu'ils sont surs qu'il y a un récurrence, parce que l'angoisse du diagnostic, il va falloir ou de la récurrence, il va falloir les accompagner dans la réception de ce premier examen, souvent on en a, alors après c'est éventuellement en disant « mince il y a de nouveau une tumeur ». C'est une 2<sup>ème</sup> annonce

de cancer, ça arrive quand même aussi de temps en temps. C'est toute cette préparation au suivi, au lâcher, pas forcément dans la palliatif, mais « là vous êtes guéri, va falloir maintenant apprendre à revivre normalement »

C : et comment vous participez à cet apprentissage ?

M1 : bah là c'est notre rôle...

M6 : on retombe dans l'accompagnement, on retombe dans la gestion d'un stress devant la peur, l'anxiété... voilà l'anxiété c'est un peu notre pain quotidien...

M1 : c'est notre pain quotidien, la gestion des examens complémentaires aussi, parce que effectivement il peut y avoir un protocole qui dit un scanner à 3 mois ou 6 mois...

M6 : la prise de sang hors norme...

M1 : et effectivement comme dit M6, j'ai eu un patient qui un mois avant le scanner de contrôle ne vivait plus. Bon j'ai appelé le radiologue pour qu'il lui fasse un scanner tout de suite parce que ça devenait vraiment invivable. On a fait le scanner deux mois à l'avance, et Dieu merci il était normal, et on a gagné comme ça...

M6 : un peu de tranquillité et de quiétude...

M1 : ...un peu de tranquillité et de quiétude, et je crois que c'est un coup de fil qui en valait la peine. Enfin d'avancer le... Je crois que notre rôle c'est quand même de bouleverser un peu le protocole, quand c'est dans l'intérêt du malade, voilà je pense à tous les niveaux. De pouvoir dire, de temps en temps, bah non votre prise en charge spécialisée, tel que vous l'avez prévu pour le malade, ça lui convient pas à lui, je reprends la main, dans les limites de nos compétences

JC : ça c'est quelque chose que tu fais ou c'est quelque chose que tu aimerais faire...

M1 : les deux, c'est quelque chose que je fais et c'est quelque chose que j'aimerais pouvoir faire peut-être un peu plus...

C : si je vous parle de soins de supports... Douleur, kiné, psychologue, nutrition... Vous avez un rôle là-dedans ?

M5 : ah bah oui certainement... Surtout si c'est du palliatif...

C : surtout dans le palliatif ?

M1 : même dans l'aigu...

M5 : dans l'aigu aussi

M1 : prescrire de la renutrition dans les phases de chimio, c'est pas toujours fait à l'hôpital

M5 : mais c'est vrai, c'est assez rigolo, j'en ai une, là en ce moment, qui est une dame très âgée, qui a un cancer du côlon, qui est métastasé, bon on rentre vraiment dans le palliatif là, et ça fait des mois qu'à chaque fois qu'elle va à sa chimio, c'est la panique à bord, et elle a 18 de tension et on veut plus lui faire sa chimio, et du coup elle a 19 de tension et ainsi de suite, et maintenant elle va là-bas « et je vais avoir de la tension », et à chaque fois que je la prend chez elle, elle n'a pas de tension, elle a une tension normale. Et ça fait des mois que ça dure, et puis là cette semaine, coup de téléphone de la part de... de ... je pense que c'était l'infirmière me disant « mais alors comment ça se fait, est-ce qu'elle a de la tension ou est-ce qu'elle n'a pas de tension »...

M1, M4: *rire*



M5 : ...non elle n'a pas de tension, c'est parce qu'elle est énervée...

M1 : pas d'hypertension...

M5 : ...pas d'hypertension, mais c'est parce qu'elle est énervée, elle est anxieuse etc... et il a fallu attendre 6 mois pour que l'on puisse avoir cet échange là... c'est comme ça...

C : et peut-être juste une précision sur les, lors de la phase per- et post-thérapeutique, par rapport aux complications liées à la maladie ou aux traitements, vous intervenez dans cette phase, vous avez ou vous jouez un rôle particulier ?

M3 : bah dans la surveillance oui quand même...

M1 : on a un rôle d'explication aussi parce que 1 an après les gens se plaignent de paresthésies, d'avoir les mains... de plus pouvoir...

M5 : ah il a pris du *Taxotère*®...

*Rire*

M4 : oui, ça on le sait... *rire*

M1 : ...prendre, dans ces cas-là on a un rôle d'explications aussi. On peut avoir un rôle aussi thérapeutique, de temps en temps, on peut...

M3 : oui mais leur expliquer que ça peut-être lié effectivement aux traitements qu'ils ont eu...

M1 : oui voilà leur dire que...

M3 : c'est des symptômes...

M1 : ...ça vient de la chimiothérapie...

M3 : ...et leur dire que c'est pas grave...

M1 : ...ça peut les rassurer... c'est pas grave mais ça peut parfois...

M3 : ...c'est chiant...

M1 : ...ça peut être invalidant. Surtout quand ils peuvent pas faire leurs chèques... *rire*

M4 : ils payent par carte bancaire maintenant...

M6 : c'est pas grave ils sont à 100%... Parler de la psychothérapie, souvent c'est... ça fait partie du panel que le spécialiste va proposer, d'aller voir une esthéticienne, la psychothérapeute... Ils imaginent pas qu'on puisse avoir un rôle dans l'aide psychologique de nos patients, dans l'accompagnement de nos patients, c'est souvent très loin de ce qu'ils imaginent, ils ne savent absolument pas comment on travaille, ils ne savent pas comment on voit... c'est là que l'on s'aperçoit qu'ils sont très loin de...

M1 : ça dépend desquels...

M6 : ...de voir ce que l'on fait, et de voir... il y a quand même des gens qui aiment bien aller voir le psychologue, quand ils vont à Becquerel, notamment car c'est beaucoup eux qui le font ou certains services de cancéro, mais il y en a quand même qui du coup se disent « tiens je pourrais peut-être retourner voir mon médecin » et c'est très souvent pour venir nous parler de leurs inconvénients, de leur vie, de leurs difficultés, de leur douleur, sans forcément avoir des questions, des questions très précises à poser sur leur traitement ou sur quoique ce soit... Simplement pour parler de la vie...

M1 : pour répondre à ta question, sur un point précis, moi j'ai l'impression que les 5 ou 6 ou 10 patientes qui ont fait une reconstruction mammaire, elles sont toutes venues me demander ce que j'en pensais avant... Et donc il a toujours eu une consultation sur la reconstruction mammaire. Vous avez la même impression ?

M4 : oui complètement...

M6 : la poche aussi. Le chirurgien qui prévient, je peux vous faire une colectomie mais je peux vous mettre une poche...

M1 : ah oui la poche... oui oui, la stomie

M6 : c'est aussi quelque chose sur l'esthétique et sur comment ça va se passer. Souvent on a avant l'intervention, ça m'est arrivé souvent d'avoir un patient qui vient me parler de ces risques-là, comment ça peut se faire, comment il peut envisager la vie avec... « moi je veux pas », il y a son refus, son angoisse qui apparaît à ce moment-là, il y a vraiment... on a notre place là...

M1 : là-dessus, je suis intervenu une fois le chirurgien avait refait, c'était un cancer du rectum, la continuité après 6 mois de poche, et la dame avait eu des écoulements...

M4 : c'était encore pire...

M1 : c'était insupportable... ils ont essayé de lui mettre du *botox*®, ils ont fait des tas de trucs pour essayer que ça marche, elle sortait plus de chez elle, une femme de 50 ans relativement jeune, alerte, et du coup c'est moi qui ai demandé au chirurgien « bon aller on remet la stomie », enfin à la demande de ma patiente...

M4 : oui la stomie est plus confortable que...

M1 : on est intervenu, et depuis qu'elle a sa stomie elle revit, parce qu'elle peut sortir et...

M4 : oui bien sûr...

C : donc vraiment un rôle d'accompagnement, de ré-explication, à peu près à toutes les phases malgré tout, pour les patients et...

M1 : et puis des rôles, de temps en temps, comme ça aussi décisionnel. On a aussi dans les limites de nos compétences un rôle décisionnel à avoir à mon avis

JC : toujours à l'écoute du patient...

M1 : oui...

M5 : oui...

JC : c'est patient centré on va dire...

M5 : complètement...

C : donc plus qu'un souhait c'est le patient qui impose un peu vos rôles ?

M5 : un peu oui...

M4 : non mais là je crois que c'est la relation qu'on a avec le patient qui fait qu'on va avoir un rôle plus ou moins important dans certaines décisions à prendre, ça c'est possible

M5 : hum (*acquiescement*)

M1 : puis je crois que c'est un rôle qu'il nous donne pour toutes les... notre rôle c'est d'être l'avocat du patient, on est là pour défendre le patient dans l'intérêt du patient et jamais pour l'enfoncer. Ça c'est vrai chez l'alcoolique, chez le diabétique ou chez le cancéreux...

M5 : oui, il y a quelques temps j'ai eu comme ça un patient qui avait un cancer de l'estomac et il avait dit... au démarrage, il avait pas voulu se soigner. Et puis après il a fait un marché avec les gens de la gastro, en disant « bon bah je veux bien me soigner, MAIS, si jamais ça va mal, si jamais à un moment donné il n'y a plus d'espoir et vraiment je ne suis pas bien du tout, je ne veux surtout pas qu'on me prolonge et je voudrais qu'on en finisse rapidement ». Bon. Le marché était conclu comme ça, et puis quand il a commencé à être pas bien la gastro ne l'a pas repris, on l'a envoyé dans un service périphérique palliatif, où là on n'a absolument pas pris en compte sa demande, et lui s'est senti complètement abandonné, trahi dans le marché qui avait été conclu initialement. Donc là je suis intervenu et je suis ré-intervenu auprès du service initial en leur disant « on n'a pas respecté le marché qui avait été fait au démarrage », donc ils ont dit « bon on le reprend, on le remet dans un autre service de soins palliatif », et là rebelote, même chose, et là je suis intervenu, et j'ai discuté avec les gens du service en disant « attention, on ne respecte pas du tout la parole du malade, le médecin n'a pas respecté sa parole et là il se sent complètement trahi » et ça va très très... c'est pas normal. Je me suis battu pour qu'on aille justement, on l'a endormi, on l'a shooté à mort, c'est le cas de le dire...

M1 : dans ce cas-là il faut s'aider de la loi Léonetti...

M3 : déclaration anticipée...

M4 : oui, c'est très important ça...

M1 : moi j'essaye... ça me trotte dans la tête là depuis le début, j'essaye d'en parler au patient dès le diagnostic posé...

M4 : oui tout à fait

M6 : à la consultation d'annonce ?

*Rire*

M1 : non un peu après...

M2 : c'est un peu morbide...

*Rire*

M1 : nan mais si la loi Léonetti, leur expliquer un peu les tenants, les aboutissants de cette loi que je ne connais pas par cœur mais que j'utilise de temps en temps...

M6 : faites une mammographie, au fait, avez-vous pensé à la personne de confiance... *rire*

M1 : bah il te le demande bien pour une coloscopie.

M2 : oui

M4 : ah bon ?

M1 : quand tu fais une coloscopie oui...

M5 : bah dès que tu vas être endormi... euh...

M6 : il demande la personne de confiance

M1, M5 : ah oui

C : j'ai une toute dernière question c'est déjà, est-ce-que vous connaissez les guides qui ont été défini par l'HAS et l'institut national du cancer, qui sont donc sur le site de l'HAS, et si vous en avez connaissance, qu'en pensez-vous par rapport aux rôles qui sont définis ?

M4 : aucune connaissance, je ne savais même pas que ça existait, enfin si je pense que je savais mais c'est tout...

M5 : aucune...

C : bon bah comme ça c'est...

M1 : ce sont des guides pour les patients ou pour les médecins ?

C : il y a les deux. Il y a des guides destinés au médecin et ceux destinés pour les patients par rapport à la prise en charge...

M5 : moi je trouve qu'on n'a pas beaucoup parlé du palliatif

C : on t'écoute...

M5 : parce que pour moi c'est essentiel quoi, c'est vraiment un moment essentiel dans la relation au patient, dans la relation à la famille, et je trouve que c'est vraiment là où on peut faire un maximum...

M1 : oui beaucoup de chose oui...

M5 : ...je veux dire à notre niveau, avec nos connaissances on peut faire vraiment beaucoup, je pense, pas toujours, pas toujours...

C : et qu'est-ce que tu souhaiterais du coup, par rapport au palliatif dans les rôles que tu souhaiterais jouer ou que tu joues ?

M5 : bah qu'il y ait plus de... que tout le monde s'investisse à fond dedans, qu'on n'est pas forcément le rejet du patient dans un service en disant voilà... c'est bien, c'est très bien mais des fois il y a des gens qui veulent rester chez eux etc... et là je crois qu'on a un vrai rôle et qu'il faut les aider quoi... Pour moi c'est ça.

M1 : on a un rôle thérapeutique aux niveaux des antalgiques, des morphiniques etc... au niveau des psychotropes, parce que ça aide bien aussi en fin de vie. On a un rôle aussi d'organiser, quand ça se passe à domicile, les différents intervenants, infirmières, kiné etc... on a... aidez-moi, on a encore plein de rôle...

M5 : une disponibilité qu'on doit avoir qui est primordiale...

M1 : oui, discuter avec la famille aussi pour savoir comment ça va se passer après, comment... aider les aidants...

M4 : complètement

M5 : oui...

M1 : ...parce que les aidants, c'est souvent très douloureux pour eux, c'est souvent eux qui souffrent le plus, il n'y a pas que le malade qui souffre, voilà qu'est-ce qu'on a d'autres comme rôles... on en a plein...

M5 : bah en fait tout le palliatif...

M1 : quand on peut...

M5 : enfin pas tout parce qu'il y a les autres intervenants, mais globalement on a de très lourdes responsabilités je trouve mais...

M1 : enfin nous à la campagne on a beaucoup de patients qui désirent mourir à domicile

M2 : oui... En ville aussi...

JC : partout...

M6 : pour la famille, parce que le patient désire mourir à domicile, ça c'est bien mais c'est surtout la famille qui des fois à du mal à gérer. Quand il y a une famille aidante c'est le bonheur, mais c'est pas toujours le cas...

M5 : dès fois c'est pas possible...

M6 : j'ai vraiment l'impression qu'à chaque étape on a des problèmes de relation avec l'hôpital, avec les spécialistes, avec les services hospitaliers, que ce soit parfois avec n'importe quel étage parfois du personnel, autant au niveau de l'infirmière qui téléphone à un moment donné, au bout de 6 mois, que des médecins, d'abord on ne se connaît pas physiquement, je pense que ça c'est un gros problème, on connaît ceux qu'on a eu pendant nos études, mais très souvent on les a perdu de vue, sauf quand on travaille encore à l'hôpital, mais voilà, très souvent on les connaît plus, et c'est vraiment un problème majeur, on n'a pas de relations intimes. Avec nos correspondants habituels on a quand même, au bout d'un certain nombre d'années une relation qui s'est établie, une confiance sur certains domaines pour...voilà on adresse plus à lui pour ce genre de pathologie là, on a fini par les connaître, savoir quelles étaient leurs compétences, savoir comment ils réagissaient, si de l'autre côté il y avait quelqu'un de caractériel ou qui était plutôt très accompagnant, on va envoyer le cancéreux à tel gastro plutôt qu'à tel gastro, on va envoyer... euh... c'est ce qui nous manque avec les gens de l'hôpital qui en plus ont un turn-over assez rapide..

M2 : ouais ouais...

M6 : autant on peut suivre quelqu'un en ville, un spécialiste de ville, on va le voir pendant toute sa carrière quasiment. A l'hôpital, on sait jamais quel chef... joindre sur les mails, c'est pas très facile. On a vraiment des moyens de communications difficiles.

M5 : je pense qu'on a plus facile de faire un contrat avec les spés en ville...

M1 : ah bah oui c'est sur...

M5 : ...qu'avec l'hôpital. A l'hôpital, le contrat est vite oublié. Le spé en ville, bah si on se fait un contrat, « bon bah oui on va jusqu'au bout et puis bah si ça va pas qu'est-ce qui est décidé, qu'est-ce qu'on fait ? Ça sera dans le service de soins palliatif du service ou est-ce que c'est pas possible et », enfin on a la possibilité de monter un projet de suite de soins qui est beaucoup plus facile en ville qu'à l'hôpital

JC : d'accord. Bon, juste un petit tour de table, avec un petit dernier mot, comme ça...

C : non mais éventuellement sur les souhaits ou...

JC : les choses qui peuvent vous venir en tête...

M5 : ça demande réflexion...

M1 : moi je pense pour résumer un petit peu ce qu'on a dit, la communication verbale plus qu'écrite avec les spécialistes, la communication écrite on l'a à peu près, mais la communication verbale,

prendre son téléphone de notre part, et si les spécialistes pouvaient aussi nous téléphoner plus souvent quand il y a un problème ou quand ça se passe pas comme convenu...

M6 : quand il y a une prise de décision...

M1 : parce qu'il ne se passe pas la même chose au téléphone qu'avec un courrier...

M4 : non

M1 : ...d'abord on peut répondre tout de suite, moi je suis très à l'oral et moins à l'écrit...

M5 : moi je dirais que je souffre souvent d'un sentiment d'abandon du spécialiste, quand ça commence à aller vraiment mal, qu'on ne peut plus rien faire, et que on veut, on va faire le palliatif, mais on a aussi besoin d'un soutien, et très souvent on ne l'a pas, parce qu'il est déjà occupé à autre chose, parce que le service, ou il a le patient ou il l'a pas, donc il va pas faire le travail à moitié par correspondance, alors que nous, on va continuer à le suivre même si il est hospitalisé. Et des fois on est un peu dans l'abandon, ou parfois, ça m'est arrivé de nombreuses fois, ou la famille disait « on le garde, on essaie et puis si à un moment ça va pas, de toute façon c'était le deal au départ, si ça va pas, on peut changer d'avis, et on s'est mis d'accord » et au moment, ou l'on décide, parce que ça va vraiment pas, ou les uns ou les autres craquent, et qu'il faut faire quelque chose et il faut hospitaliser, que l'hôpital ou des spécialistes répondent pas et qu'ils reprennent pas, et que finalement, on se retrouve complètement à l'abandon.

M3 : il n'y a rien de pire que d'envoyer un patient comme ça aux urgences...

M5 : ah c'est pas possible...

M3 : ...c'est insupportable, laisser le patient pendant 6 heures, 7 heures, en attendant une place qui se libère voir plus...

M5 : ça c'est pas possible... c'est quelque chose que je refuse

M3 : dans un service qui n'est même pas en lien...

M4 : Il va se retrouver en ophtalmo

M3 : ...ça c'est pas recevable

M1 : il y a un truc dont on n'a pas parlé c'est l'hospitalisation à domicile, car on a aussi un rôle à jouer là-dedans. Car on nous demande de rester les médecins traitants dans l'hospitalisation à domicile...

M4 : c'est plus compliqué...

M6 : tu dois donner ton accord même...

M1 : donner ton accord, oui tout à fait...

M6 : tu peux t'asseoir dessus, très souvent

C : et c'est un rôle que tu souhaiterais ? Tu penses que ça fait partie de ton rôle ?

M1 : là encore, je trouve que dans les hospitalisations à domicile, soit pour des fins de vie soit pour des malades très lourds, on n'est pas toujours aidé par l'hôpital, bon il y a les infirmières qui passent, tout est bien organisé, mais après sur les soins sur tout ça...

M4 : il n'y a pas de communication...

M1 : ...il n'y a pas de communication avec le médecin responsable, voilà...

M4 : ou très peu...

M1 : ...enfin c'est l'expérience que j'en ai. Pourtant l'hospitalisation à domicile du Cèdres, elles sont très très bien faites. Les équipes soignantes sont très bien

M4 : oui elles sont très bien faites...

M5 : oui mais il manque une proximité quand même...

M1 : il manque quelque chose...

M5 : ...hein il manque une proximité, je sais que moi je préfère avoir mon équipe d'infirmières, parce que je sais que je peux les appeler n'importe quand, qu'elles vont venir n'importe quand, que les patients vont avoir tous leurs numéros de téléphone, ils peuvent appeler et dans le quart d'heure ils vont avoir quelqu'un...

M1 : c'est pas ça qui me gêne, ce qui me gêne c'est qu'on nous dit, bon vous avez le rôle, vous prenez en charge le malade, et puis on a quand même l'impression d'être la cinquième roue du carrosse quoi...

M4 : on fait les ordonnances...

M1 : oui c'est ça...

M4 : pour un patient, c'est un peu ça, j'étais vraiment là que pour faire des ordonnances... Il a été vu par un spécialiste, par un machin, par l'infirmière, par le kiné, par le truc, je ne comprenais pas très bien mon rôle...

M1 : là il y a un travail à faire...

M4 : oui c'est intéressant car c'est pas toujours évident...

M6 : on a encore des problèmes de communication...

*Rire*

M1 : notre rôle dans l'HAD n'est pas clair...

M6 : et pourtant central...

M1 : bon on va peut-être arrêter, j'ai relancé un sujet mais...

C : bon et bien merci à tous.

## Deuxième Focus groupe

«C : Donc après ce petit tour de table, si chacun peut nous dire combien vous suivez de patients cancéreux par an, si vous êtes à l'origine des découvertes, et si vous faites des annonces, combien sont faites lors des découvertes.

M1 : Je pense qu'il y en a 10 qui ont été découvert dans les 6 derniers mois, ça je suis capable de dire, revenir au-delà sur l'année c'est difficile. Donc ça c'est à peu près concret. Je dirais... je sais pas j'ai l'impression à la louche entre 15 et 20 dans le suivi si je compte ceux qui sont en fin de traitement, machin etc... Et de ceux que j'ai dépisté moi... dont j'ai fait le diagnostic... euh... j'ai jamais fait de diagnostic histologique, mais bon il y a des moments quand tu vois des radios pulm, tu te dis que ça va pas être bon quoi...

C : dans la découverte c'est plus, effectivement, quels sont...

M1 : les fortes suspicions...

C : voilà... Toi qui amène à faire des examens pour... et que ça n'a pas été découvert à l'hôpital...

M1 : je dirais 5-4 peut-être...

C : la moitié à peu près.

M1 : oui pas plus...

C : et sur cette moitié, c'est toi qui fait l'annonce.

M1 : non pas forcément, non. Je vais pas... Je vais pas la faire clairement en tout cas. J'ai pas l'impression de faire une annonce en bonne et due forme, enfin comme j'appelle moi une annonce c'est-à-dire « voilà, vous avez un cancer parce que j'ai tel et tel raison de le penser etc... ». Après quand on les oriente, on peut leurs donner plusieurs types d'hypothèses, mais j'ai pas d'annonce *stricto sensu*, non je crois que j'en ai jamais vraiment fait.

M2 : je suis une quinzaine de patients qui ont des cancers, de cette année... sur l'année. J'en ai découvert, je sais pas, une dizaine. Des annonces euh... non. Bah souvent c'est le spécialiste qui... chez qui on l'a envoyé pour un examen complémentaire et qui revoit le patient après. En général, ça se passe comme ça.

M3 : combien je suis de patient cancéreux ? Je sais pas, je dirais une dizaine à peu près. Combien j'ai fait de diagnostic dans cette part là ? Je pense que c'est un peu moins de 50% mais c'est de l'ordre de 50%. Des annonces ? Est-ce-que ça m'est déjà arrivé ? Ouais ça m'est déjà arrivé, je dirais peut-être une fois ou deux, pas plus. Formation spécifique, oui c'est peut-être pour ça que j'ai fait des annonces, j'ai fait le DU douleur, DU soins palliatifs, et je suis un petit peu impliqué en soins palliatifs.

M4 : j'essaie de réfléchir depuis tout à l'heure, j'arrive à une dizaine de patients cette année que j'ai en tête, voilà, je pense que c'est à peu près ça tout le temps avec ceux qui meurent finalement, on reste à peu près à un chiffre stable... Disons sur la dizaine de cette année, il me semble... enfin... oui il y en a 2 ou 3 c'est pas moi, mais enfin, voilà. Bah, l'annonce non. Au final, c'est pas moi qui fait l'annonce même si les gens doivent pas être trop étonnés quand on leurs fait la consultation d'annonce mais... voilà, j'ai tendance à penser que c'est quelque chose qu'on prononce quand l'anapath est claire quoi... Voilà, et puis alors il me manque une question ?

C : non, combien tu en suis, combien de découverte, combien d'annonces, donc c'est bon. On abordera effectivement plus largement l'annonce par la suite.



M5 : je savais pas répondre à la question, j'ai pas réussi à requêter dans mon logiciel, pourtant je code. Mais, sur le mois de Mars, j'ai vu une quinzaine de patients qui avaient un cancer ou qui avaient eu un cancer. J'ai l'impression que le suivi, il va très au-delà de la phase de soins, c'est-à-dire que, je pense en particulier à une dame qui a un vrai problème de réinsertion professionnelle après un cancer et il me semble que ça fait partie des rôles du médecin, donc je la compte. Et donc je dirais que si je les vois en moyenne 3-4 fois par an ça nous fait un quarantaine de patients qui ont un cancer ou qui ont eu un cancer dans les patients que je suis. Je... j'en découvre pas beaucoup, peut-être un par mois à peu près, ça fait une dizaine par an. J'ai l'impression, mais ça dépend peut-être de ce qu'on met sous le vocable de l'annonce, mais j'ai l'impression d'en faire. C'est-à-dire que, il me semble que quand on évoque les hypothèses qui nous préoccupent avec le patient, je ne mets pas un point d'honneur, mais je fais attention à ne pas éluder la possibilité d'un cancer pour permettre au patient d'exprimer ses craintes à ce sujet ou en tout cas me montrer ouvert à cette hypothèse et au fait que l'on puisse en parler. Je pense aussi que c'est important, parce qu'on fait souvent, pas des consultations d'annonce mais de ré-annonce, parce qu'au moment de la consultation d'annonce finalement ils ont pas compris. Voilà, on va revenir dessus j'imagine. Donc je pense que, même si je sais pas le chiffrer, j'en fais plusieurs par an, 2 ou 3 par an je pense, 2 ou 3 c'est compliqué à dire, mais je pense qu'on en fait encore plus que ce qu'on pense.

JC : donc là on rentre clairement dans votre rôle dans l'annonce. Actuellement c'est quoi votre rôle dans l'annonce. Vous avez vos désirs, les désirs que vous avez par rapport à l'annonce mais là actuellement vous avez commencé déjà à en parler, quel est votre rôle lors de l'annonce diagnostique ? Tu viens de dire M5, je reprends, c'est la ré-annonce par rapport à une annonce...

M5 : je reprends ?

JC : Oui vas-y.

M5 : alors moi, pour moi ça se fait... enfin, il y a deux rôles distincts qui sont : soit la préannonce, en remettant bien dans l'esprit du patient que le cancer est une hypothèse, qu'elle a beaucoup de poids et qu'elle me préoccupe, parce qu'il me semble que quand on a déblayé le terrain et de la sidération en particulier que suscite le mot, le patient au moment de la consultation d'annonce il va être plus... enfin j'ai le sentiment qu'il est plus réceptif à ce qu'on peut lui proposer en matière de choix thérapeutique. Voilà, il me semble faire de la préannonce quoi... Je sais pas si c'est très clair ce que j'entends par là mais... Et puis il y a aussi ces ré-annonces de gens euh... la semaine dernière euh... d'un monsieur qui vient pour une vraisemblable métastase osseuse. Il a déjà vu un rhumatologue, deux radiologues, mais il m'apparaît qu'il ne comprend pas ce qui se passe et que... il redécouvre que c'était l'hypothèse la plus probable, même si elle est pas euh...

M1 : anatomiquement...

M5 : ...il va avoir une biopsie osseuse. Même si elle est pas certaine, l'hypothèse la plus probable c'est celle d'une métastase d'un cancer primitif inconnu et ça il semble le redécouvrir, et c'est l'impression d'une ré-annonce. Et à la fin de la consult il dit « oui oui c'est bien ce qu'on m'a dit », mais voilà il faut remettre dans la conscience du patient que c'est contre ça qu'on est en train de se battre.

M2 : tu parles d'une préannonce, dans la préannonce de thérapeutique déjà ?

M5 : je... je... oui

M2 : moi je m'avance pas plus que ça.

M5 : c'est-à-dire que c'est une de nos difficultés. On n'a aucune idée de ce qui va se passer. Mais que c'est dans la préannonce... il me semble que justement l'intérêt c'est de... enfin il me semble, c'est de pouvoir parler du cancer « qu'est-ce que vous en pensez, ça m'inquiète » et de susciter les questions autour de « qu'est-ce qu'on va faire ? ». Et même si j'ai pas la réponse, moi ma réponse c'est de dire

« bah justement on a besoin d'avoir un diagnostic précis, on a besoin d'avoir exactement le stade et l'extension éventuel de la maladie pour pouvoir vous faire des propositions thérapeutiques, ça va être l'objet d'une consultation avec le spécialiste. » Il me semble que quand cette hypothèse elle est un petit peu posée... Alors c'est long, voilà, moi j'ai l'habitude d'avoir du retard ça choque pas mes patients mais... c'est franchement long. Il me semble que quand tout ça c'est bien posé, peut-être que... enfin, j'ai le sentiment que ils peuvent tirer plus de profit de la consultation avec le spécialiste. Mais c'est pas étayé, c'est pas factuel ce que je...

M4 : oui, oui, non...

M1 : moi je trouve que c'est difficile... Enfin moi personnellement, j'arrive pas à utiliser le mot cancer quand j'ai par exemple juste une imagerie sur laquelle je suis pas certaine en plus...

M5 : oh bah non...

M1 : ...enfin bon effectivement quand tu vois une masse comme ça (*fais un geste avec les mains*) sur une radio pulmonaire, t'as quand même plus de chance que ce soit ça, mais de là à utiliser le mot cancer... je vais parler de tumeur, voilà... mais je vais pas parler de cancer, alors c'est pas un truc que je vais employer, en me disant qu'après tout je peux pas en être certaine à 100% et je me dis parler cancer si je me trompe, je trouve ça vachement difficile pour la personne...

M2 : déjà de thérapeutique, voilà, moi je... j'évoque... j'en parle mais pas précisément

M5 : t'as raison de me faire remarquer ça...

M1 : mais c'est peut-être une pudeur...

M5 : mais parce que c'est très probablement pas exactement comme ça que ça se passe. C'est-à-dire que dans l'association du patient aux hypothèses devant une image « qu'est-ce qui vous inquiète vous ? A quoi... Oh bah de toute façon, ça y est c'est foutu, j'ai un cancer, j'ai un machin... »

M1 : bah là je vais pas leur dire non, non...

M5 : et voilà, ça permet de rebondir sur ce mot là, enfin quand le patient l'utilise...

M1 : oui si ils le disent bien sûr...

M5 : ...ce mot là je pense qu'il faut creuser. Je suis pas certain effectivement de le balancer sans une... sans que ce soit en réponse à...

M1 : non mais effectivement si le patient l'évoque moi je vais pas aller lui dire bah non non c'est pas ça...

M5 : oui mais tu sais...Je pense que le patient, il dit... enfin ce que dit le patient dépend beaucoup de ce qu'on lui propose et...

M1 : ils pré-entendent...

M5 : ...ce qu'on laisse comme champs d'ouverture quoi... voilà...

...

M4 : l'annonce, elle doit être dans mon visage en fait...

M1 : oui.

M3 : oui moi aussi...

M4 : je...

M3 : j'ai une... Je me souviens d'une situation où c'est la patiente qui m'a dit... alors il est vrai qu'elle me connaissait très bien, mais qui m'a dit « j'ai bien vu dans ton comportement qu'il se passait quelque chose, t'étais pas comme d'habitude », voilà...

M4 : hum hum (acquiescement)

M3 : ... « j'ai bien vu », et voilà, elle me l'a dit après coup et voilà elle avait deviné, je tournais autour du pot. Par contre moi je... j'avoue quand je prescris des examens complémentaires...

M5 : bah oui...

M3 : ... j'arrive pas à prononcer le cancer. Alors éventuellement sur la boutade, je vais plutôt aller sur la boutade en disant « bah oui on va aller chercher, on va s'assurer qu'il n'y ait pas une grosse cochonnerie » mais je vais rester souvent dans la cochonnerie, je vais avoir du mal à prononcer le cancer donc je pense qu'il y a une problématique un petit peu personnelle, mais on n'utilise pas forcément ces mots là...

M1 : oui moi je pense que c'est plutôt... t'as une...

M2 : oui ou tumeur...

M5 : mais comment tu fais quand tu prends ton rendez-vous... quand tu dis à ton patient « je vais vous prendre un rendez-vous au centre Henri Becquerel<sup>6</sup> ». Il me semble que quelque part... je veux bien qu'on ne dise pas le mot mais...

M3 : oui mais en fait c'est une annonce ça...

M5 : ...en soit c'est une annonce...

M3 : ...c'est déjà une annonce. Mais je pense que ça dépend des patients qu'on a en face de nous. On ne va peut-être pas disposer de la même façon en fonction des patients, je pense...

M2 : oui mais moi j'envoie pas forcément...

M1 : à Becquerel...

M2 : ...à Becquerel, donc euh...

M5 : hum hum...

M4 : oui c'est ça, j'envoie dans le privé beaucoup plus.

M2 : ...donc si je suspecte un néo colique, voilà j'envoie au gastro puis après il...

M1 : moi j'ai mes correspondants locaux sur Elbeuf etc.... et effectivement je vais pas envoyer forcément d'emblée, si c'est de la chir, si c'est de la pneumo, si c'est... ça va pas être Becquerel.

M2 : oui c'est plutôt...

M1 : et ça m'arrive d'envoyer à Becquerel des trucs dont je suis certaine qui ne sont pas cancéreux, je pense à certain truc hémato etc...

M5 : oui

---

<sup>6</sup> Centre Régional de Lutte Contre le Cancer à Rouen

M1 : ...où tu veux parfois un bilan un peu plus complexe, donc voilà... je...

M5 : hum hum (acquiescement)

M1 : bon après ça dépend des contextes...

M5 : ça dépend toujours des contextes mais...

M3 : ceci dit on leurs remet les ordonnances d'examens complémentaires et là on pose des questions au spécialiste, donc si ils la lisent...

M2 : oui...

M3 : ...ils vont pouvoir comprendre ce qui se passe aussi.

M1 : je sais pas parce que parfois on est un peu tordu dans nos... dans nos mots...

M3 : oui

M1 : ...enfin honnêtement à part nous, ils les comprennent pas toujours.

M4 : nan puis... enfin dans ce diagnostic là en particulier, ils comprennent pas...

M1 : exploration d'une masse pulmonaire euh pff...rire...

M4 : oui c'est ça...

M1 : ...oui je sais pas quoi...

M2 : moi je mets un K...

M1 : oui...

*Rire*

M5 : ouais euh...

M1 : je sais pas. J'en sais rien en fait. Je sais pas ce qu'ils ont dans la tête. Parfois c'est quand même curieux. Il y a des moments on se dit « bon là je sais pas il pourrait comprendre » et... même tu le disais tout à l'heure, finalement quand on l'a dit... dit deux fois, trois fois, c'est toujours pas rentré dans leur tête non plus. A l'inverse, ils vont parfois y penser tout de suite alors que... euh... enfin voilà alors que on n'a rien dit, et bon effectivement ils sont bien dedans, donc je sais pas. C'est difficile d'être à leur place. Par contre là où je te rejoins, je trouve que c'est important, et c'est peut-être un travail à faire sur nous, c'est de... d'avoir... à partir du moment où elle est tabou pour moi...

M5 : bah oui.

M1 : ...comment il peut m'en parler...

M2, M4 : oui

M1 : ...il peut pas ! C'est ça qui me... enfin c'est en vous écoutant et ça ça me gêne parce que effectivement... et je m'en rends bien compte que je suis pas forcément à l'aise avec le mot et que c'est difficile à dire, et puis j'ai peur de me tromper, et puis machin... il y a plein de choses. Mais moi, si je suis mal à l'aise avec il peut pas m'en parler...

M5 : hum (acquiescement)

M1 : ... il peut pas me parler de ce qu'il ressent puisqu'il verra bien que je peux pas recevoir. Ça c'est plutôt comme ça que je le vois.

M3 : et parfois c'est le patient qui nous met à l'aise parce que il nous dit...

M5 : oui...

M3 : ... « Alors est-ce-que c'est un cancer ? Et puis de toute façon, si c'est un cancer, il va bien falloir le soigner. » Et là on s'ouvre un peu plus et on y va, et on rentre dedans.

M1 : oui oui. Tout à fait.

M4 : mais euh... tu vois ça m'intéresse ta position parce que c'est vrai que moi j'ai tendance à penser qu'il faut donner le programme avant de donner le diagnostic pour que les gens puissent comprendre le programme... tu vois ?

M5 : hum hum (*acquiescement*)

M4 : j'aurai tendance à penser que une annonce, il faut déjà donner ce qu'il va se passer...

M1 : ce qu'on va faire...

M4 : ...on va opérer, il y aura un traitement sup... adjuvant parce que c'est un cancer. Je le vois plus comme ça dans ma tête, sauf que dans la... c'est un rêve quoi... bah parce que en réalité ça se... je suppose que ça se passe pas souvent comme ça et qu'effectivement t'as raison ils comprennent pas bien la consultation d'annonce parce qu'on commence par leur dire...

M5 : c'est juste pas possible...

M4 : ouais...

M5 : enfin, je pense à une jeune femme, enfin... je m'excuse je vais parler de mes patients parce que j'ai du mal à faire dans l'absolu. Mais, je pense à une patiente à qui il a fallu dire... il aurait fallu dire... attends qu'est-ce qui s'est passé ? Elle a appelé le centre Henri Becquerel pour savoir si ils avaient ses résultats d'exams, c'était une patiente qui avait une grosse adénopathie inguinale. Et la secrétaire lui a dit « je peux rien vous dire par téléphone, mais on va tout vous expliquer lors d'une consultation d'annonce »...

M1 : ah...

*Rire*

M5 : alors évidemment, 5 minutes après elle est dans le cabinet et elle dit « qu'est-ce qui se passe ? »

M2 : oui...

M5 : l'annonce tu la fait à l'arrache alors que t'as même pas euh...

M4 : oui oui...

M5 : donc il me semble qu'il y a plein de situation, quand c'est pas... la semaine dern... euh ce mois-ci en tout cas, enfin le mois de Mars c'est un radiologue qui envoie un fax au cabinet en me disant « est-ce-que vous pouvez faire l'annonce à la patiente » c'est une double lecture EMMA<sup>7</sup>. Bah oui, je vais le faire...

---

<sup>7</sup> Association pour le dépistage des cancers du sein en Seine Maritime

M2 : oui...

M5 : ...j'appelle la... ça se fait au téléphone du coup...

M3 : oh...

M5 : bah, comment veux-tu ? Tu l'appelles pour la convoquer au cabinet parce que tu as tes résultats de...

M1 : elle te demande ses résultats, automatiquement... Oh bah attends...

M5 : ...biopsies... Et bah tu l'as une heure au téléphone.

M3 : oui mais... faut enfin c'est... c'est pitoyable... enfin c'est catastrophique comme situation quoi... Pour le patient c'est quand même dur quoi...

M5 : finalement je trouve... moi ça m'est arrivé 2 fois dans ma vie, 2 fois des seins, une fois de ma faute, je m'étais engagé à rappeler quand j'aurai les... puis une fois le radiologue m'a mis un peu dedans...et bien j'ai trouvé que finalement, ça c'est fait le soir pénard, je l'ai vu dès le lendemain, mais elle est arriv... les deux patientes sont arrivées avec beaucoup... des questions, elles avaient eu le temps de digérer un certain nombre de chose et que finalement... bah... c'est jamais bien d'annoncer un cancer... enfin c'est jamais hein... c'est jamais...

M2 : tu disais tu les reçois le soir pour l'annonce ?

M4 : non mais là il a téléphoné le soir.

M5 : non, non, non... J'ai appelé, je lui ai dit on se voit demain mais comment veux-tu ne pas répondre à « mais vous m'appellez les résultats sont mauvais ? Bah oui, si je vous appelle c'est que c'est pas une bonne nouvelle... » J'appelle jamais mes patients.

M2 : j'aurai appelé plutôt le matin ou pas la veille d'un weekend tu vois...

M5 : bah peut-être... *rire*

M2 : enfin ça me... ça m'ai... Nan mais pour pouvoir répondre...

M5 : j'espère que j'ai pas fait ça... je ne me souviens plus...

M2 : nan, mais une fois... j'y pensais pas du tout à ce contexte temporel là et euh...

M5 : bah ouais c'est important...

M2 : ...on me l'a souligné, c'est pour ça je... je sais pas si vous, vous y attachez de l'importance ?

M4 : ah oui un résultat que je reçois le vendredi, je laisse tomber j'attends lundi euh... On est pas à deux jours...

M2 : ça moi j'ai du mal, faut que je transmette...

M4 : oui oui...

M2 : ...je le fais pas mais...

M3 : ça dépend, si le patient est vraiment dans l'attente, de toute façon si il est très inquiet, si on lui donne la réponse même si elle est mauvaise, est-ce-que ça change quelque chose ? Enfin...

M1 : oui il y a certain...

M4 : ...mais c'est vrai que l'intervalle euh... excuses moi...

M1 : non vas-y

M4 : ...l'intervalle où ils attendent...

M1 : c'est dur

M4 : ...tous les résultats pour qu'enfin on leur dise, bon bah avec tout le bilan d'extension et tout ça, c'est vraiment... quand ils nous en parlent, enfin quand ils ont l'occasion de nous en parler c'est « mais ils me disent rien quoi... Pourquoi ils me disent rien » donc euh...

M1 : et que finalement, le fait de le dire à un moment donné et de l'entendre ils savent où ils en sont aussi...

M4 : probablement voilà...

M1 : il y a une partie de l'angoisse qui tombe...

M4 : bah ils vous disent... alors là... dans cette situation-là, moi je dis « comment voulez-vous qu'ils vous disent quelque... les choses tant qu'ils n'ont pas fait tout le tour de la situation et sans savoir quel traitement ils vont vous donner » c'est-à-dire que... c'est vrai que j'insiste, j'ai tendance à beaucoup m'appuyer sur le fait qu'il y aura un traitement derrière... que la vie s'arrête pas...

M1 : tu me fais penser au dernier là, au dernier en date. C'est un cancer colique euh... chez un homme de 50 a... enfin il doit approcher de la soixantaine, maintenant il a 60 ans... et euh... donc le gastro fait le diagnostic lors de sa coloscopie clairement, sur un Hémocult positif, vraiment un truc qui a pas une bonne tête quoi... donc euh... voilà... il dit rien au patient et il lui prévoit un scanner thoraco-abdo etc... Donc je vois le patient entre deux qui me dit « mais comment ça se fait machin... », alors j'avais reçu le truc euh... je dis « bah écoutez manifestement c'est quand même... il était très inquiet sur l'aspect de la tumeur, il évoquait plutôt quelque chose de malin », donc là effectivement, j'y pensais pas tout à l'heure mais j'ai pas prononcé le mot cancer, enfin j'ai dit quelque chose qui était plutôt malin, et voilà... mais j'ai été surprise de la manière dont a fait le gastro, je me dis : mais comment on peut faire un bilan d'extension avec un scanner thoraco-abdo sans dire aux gens, euh... ok il avait pas encore l'histo mais là... enfin je sais pas... moi je pourrais pas faire ça là, tu vois... vraiment je trouve que là c'est des tordus, parce que par rapport à ta réflexion il faut faire tout le bilan etc... Bah non il y a quand même un minimum... enfin je vois pas comment on peut avoir quelqu'un qui adhère et qui fait si il sait pas ce qu'il a... et là ça m'a gêné en fait et surtout que la patient est venu, sa femme venait et il en a profité pour me dire « mais dites-moi quoi... » donc tu te retrouves dans des situations un peu... enfin voilà...

JC : tu te sens obligé...

M1 : bon là clairement il m'avait fait la photo et tu te dis bon ça a quand même pas l'air terrible quoi... Il avait pas de doute finalement le gastro quand il a regardé le truc et ça s'est confirmé... mais après euh... voilà.

M4 : je repense à une histoire où euh... la dame va faire une coloscopie pour une rectorragie mais alors pour elle c'était une hémorroïde euh... voilà... En fait, je sais pas il est tombé sur un truc moche et d'emblée, dans le même temps, sous anesthésie il a posé la chambre implantable...

*Rire*

M1 : c'est un peu hard...

M4 : ...et donc elle s'est réveillée, elle avait une chambre implantable et donc ils lui disent que, bon bah, que c'est en vue du traitement. Et après euh... ils ont eu leur réunion pluridisciplinaire, je sais pas quoi... et finalement ils ont décidé de ne pas faire de chimio... ils ont décidé de lui proposer de faire une chirurgie et donc elle a dit... elle est venue me voir en me disant « moi j'arrête tout, ils savent pas ce qu'ils disent, ils savent pas ce qu'ils font » euh... voilà... et elle a disparu... donc euh...

M1 : oui...

M4 : alors le lien entre ce que tu disais et ce que je disais... le lien dans ma tête c'est de me dire, il y a un problème... oui il faut dire ce qu'on fait mais il faut aussi parfois laisser les gens mûrir par eux-mêmes...

M1 et M3 : oui c'est ça...

M1 : on n'est pas dans l'urgence absolu quoi...

M5 : je suis d'accord

M4 : faut peut-être attendre qu'ils nous posent la question ou qu'ils nous donnent la main pour parler quand même...

M1 : mais moi je pense dans le cas de mon patient, ça reste quelque chose de compliqué et il avait... enfin il avait le temps... enfin l'histo il l'a eu 8 jours après. Donc il avait le temps de recevoir l'histo, de faire l'annonce et de lancer... un scan il peut l'avoir sous 8 jours aussi. Donc je voyais pas l'intérêt du bilan d'extension entre deux enfin... clairement c'est quand même particulier de se dire « non bon, c'est... bon il y a une petite anomalie, il y a pas grand-chose sur votre colo mais bon je vous fais un scan thoraco-abdo »...

M5 : moi, je suis d'accord avec toi ce d'autant que ça laisse le patient dans une angoisse qui est insupportable. C'est-à-dire que... il y a un moment où si on lui... encore une fois je te remercie d'avoir corrigé mon propos... l'idée que l'on doit au patient la vérité ça ne veut pas dire qu'il doit la subir, et je pense que si en réponse à son anxiété on est amené à poser des mots ou à dire que ça fait partie des hypothèses, il me semble que c'est aussi accepter l'idée de se positionner en quelqu'un qui va pouvoir porter avec lui... et voilà je trouve ça...

M1 : oui je suis d'accord

M5 : ...scandaleux de faire un scanner thoraco-abdominal sans associer le patient à ce qui se passe...

M1 : bah oui, ça ça m'avait un peu...

M5 : c'est lui refuser le droit de s'interroger avec toi sur ce qui se passe...

M1 : et sur ce qu'il va faire... enfin c'est sur son choix aussi... sur son choix thérapeutique effectivement, parce que bon après tout euh...

M5 : bah je pense qu'au départ ils sont toujours à fond dedans mais... sur le fait que du coup c'est fermé la porte à l'expression de son inquiétude... enfin...

M3 : moi à contrario j'ai eu une annonce qui a été faite par un chirurgien alors que je lui adressais un patient pour une biopsie ganglionnaire... effectivement qui était suspect de lymphome dans le contexte. Et le patient je l'avais préparé, je savais qu'il était vachement anxieux limite dépressif et donc j'y allais par étape. J'avais un peu balisé mon parcours en me disant qu'à chaque étape je vais lui en apporter un petit peu plus, et là il est arrivé à la consult du chir qui prévoyait la biopsie ganglionnaire, il avait pas réalisé, il lui a dit « oh bah là, il faut vous préparer à Becquerel, ça euh... ça



risque d'être un cancer des ganglions ». Et là, le pauvre monsieur, d'ailleurs il n'a plus rien entendu, parce qu'il y est allé avec sa belle-fille qui est infirmière et elle m'a dit euh... c'est un monsieur assez âgé, elle m'a dit « papi, il entendait plus rien, il a entendu le premier mot Becquerel... » Il y était déjà allé 50 ans plus tôt, euh non... 40 ans plus tôt donc euh... il savait ce que ça voulait dire et il n'a rien entendu d'autre et là effectivement il a été bigrement maladroït alors que voilà c'est quelqu'un qui est très impliqué enfin... bon d'habitude... là j'ai été surpris de sa démarche, donc il a senti que ça chauffait, je pense qu'il a peut-être voulu dire pour que le patient soit informé ça chauffe, ça bouillonne, ça va aller vite et... c'est maladroït pour autant.

M1 : c'est vrai qu'on a un côté qui est un peu paradoxal, je trouve vis-à-vis du cancer. Alors c'est une maladie grave mais on n'est jamais dans l'urgence. Enfin on est rarement dans l'urgence, sauf si t'as une sténose colique ou des conneries de ce genre, mais on est rarement dans l'urgence. Mais parce que c'est une maladie grave elle nous donne une notion d'urgence. Enfin je veux pas dire t'as le temps et tu vas prendre 10 ans pour réfléchir, mais voilà c'est pas un infarctus, c'est pas... bah voilà, j'suis pas obligé de décider tout de suite, le patient n'est pas obligé de donner sa réponse dans l'heure sur le traitement, sur le truc etc... Quand même, j'ai l'impression qu'on a quand même un peu de temps, enfin... C'est marrant c'est un truc qui... enfin vraiment je le ressens, et là pour le coup avec les spés, parfois ils sont un peu difficiles à avoir, mais tu parles de cancéro, je pense au gynéco notamment, t'arrives jamais à les avoir quand t'as besoin d'un truc, mais là tu parles cancer du sein et d'un seul coup ils sont vachement réactifs euh... alors tant mieux dans un sens mais est-ce que c'est pas excessif dans l'autre ?

M3 : pour rebondir sur ta notion de préannonce, moi je pense qu'elle se fait à plusieurs étapes. Quand on voit le patient, et dans notre attitude, moi je pense vraiment qu'il nous analyse enfin... Ou si on prend notre téléphone cette fois-ci pour prendre un rendez-vous...

M1 : alors que d'habitude on le fait pas...

M3 : ...alors que d'habitude on leur donne le courrier avec l'adresse en leur disant « vous appellerez »...

M1 : ouais ils savent bien...

M3 : ... ils ressentent les choses...

M1 : ...ils savent bien qu'il y a quelque chose de grave...

M3 : voilà, je pense qu'on les mets déjà sur le chemin et c'est déjà un temps d'annonce.

M5 : moi je crois...

M3 : le diagnostic d'annonce au sens strict comme il a été formulé je sais plus si c'est dans le plan cancéro ou autre...

M5 : ça n'existe pas...

M3 : enfin ils l'ont organisé au CHU ou dans certains centres avec l'infirmière d'accueil... l'infirmière d'annonce etc...

M1 : alors après jusqu'où il faut aller... enfin moi je ne me sens pas du tout de... voilà, de poser le mot quoi...

M5 : je pense que quand on sait pas c'est le patient qui est le meilleur guide. Et que quand on dit à un type qui arrive avec une radio pourrie ou qui a saigné du... tu sais il y a des patients... j'ai des patients même tu as envie de leur dire « attendez, vous allez trop vite ». Je repense à une patiente, que je vois mais qui est une patiente de mon épouse. Elle arrive pour une hématurie, elle me dit « vous savez

mon père est mort d'un cancer du rein », t'es obligé de parler de cancer et de la freiner même. Puis elle avait raison en fait, elle est décédée là cette patiente... Mais ils arrivent avec...

M1 : ils arrivent avec leur diagnostic...

M5 : une radio et un symptôme qui les inquiètent, si on n'est pas fichu de leur ouvrir la porte à ce qui les tracassent et souvent quand même il me semble ils ont une espèce d'intuition sur ce qui leurs arrivent, ils ont perdu du poids, ils sont fatigués... voilà, je trouve que finalement cette espèce de préannonce, qui consiste juste à rappeler que le cancer fait partie des hypothèses plausibles et que c'est pour ça qu'il faut qu'on cherche et que l'on ne peut pas passer sous silence leurs symptômes, parce qu'il faut quand même qu'on élimine cette euh...

M2 : et que ça se soigne... très souvent c'est ça...

M5 : et que ça se soigne... et bah je trouve que c'est déjà de la... c'est déjà un travail d'annonce dans mon idée de préparation des patients...

M1 : bah c'est sûr on les prépare...

M5 : parce que l'annonce comme... je sais plus qui disait, mais je suis d'accord avec ça, l'annonce d'un patient... à part le dépistage, à part l'Hémocult et encore ils savent bien qu'on va chercher un cancer...

M2 : enfin faut qu'on leur explique...

M1 : quand j'envoie pour une coloscopie sur un Hémocult positif, clairement c'est ce que je vais leur dire « ça peut-être une lésion basse genre hémorroïde machin... mais ce qu'on va chercher c'est un... c'est un cancer du côlon ». C'est ce qu'on va chercher à éliminer et à traiter. Ce que l'on veut c'est le trouver tout petit et pouvoir le soigner. Mais effectivement je ne vais pas leur dire « non mais c'est rien vous allez faire votre colo on s'en fout » bah non c'est pas possible quoi...

M5 : le patient complètement naïf c'est quand même super rare, enfin il me semble...

M3 : oui je pense quel que soit l'âge, ils ont des informations importantes aujourd'hui...

M1 : puis de toute façon quand tu donnes ton Hémocult...

M5 : c'est un processus de soi...

M3 : c'est un processus qui démarre

M1 : ...c'est ce que tu recherches, quand tu donnes ton Hémocult la première fois où ils le reçoivent c'est ce que tu leur explique, le but...

M2 : c'est le dépistage du cancer du côlon...

M1 : c'est quand même euh... alors c'est parfois un peu difficile derrière mais ...

M2 : ...donc peut-être : ce ne sera pas ça mais il faut en être sûr...

M1 : c'est que l'on cherche mais c'est sans doute pas ce que l'on va trouver...

*Rire*

M5 : donc on n'a pas de rôle en propre...

M1 : oui...

M5 : enfin, c'est pour ça je me dis « bon sang sa question de recherche comment elle doit flipper »....

C : non non...

M5 : mais, on n'a pas de rôle en propre mais quand même, l'attitude du médecin, je pense qu'elle influence énormément la capacité du patient à l'annonce officielle quoi...

M1 : moi je voulais rebondir sur ce que tu disais sur l'après... le post-annonce. Il y a la préannonce mais le post annonce, là je crois, je pense qu'on a vraiment un rôle en propre et c'est pas rare de les voir revenir en disant « mais qu'est-ce qu'il m'a raconté ? Vous en pensez quoi ? Qu'est-ce qu'il faut que je fasse ? » enfin, toutes ces questions-là quoi... parce que finalement...

JC : la reformulation...

M1 : oui, là aussi tu en as pour trois quart d'heure, tu vas être en retard c'est pas grave...

M5 : oui

M3 : c'est clair...

M1 : mais effectivement ça j'ai... j'ai plus l'impression de le faire ça par contre. Autant l'annonce, enfin comme elle est dans les livres, dans les plans cancer, j'ai pas l'impression d'être du tout dedans...

M5 : ah non, moi non, mais je pense que...

M4 : mais c'est vrai je pense euh... je pense qu'il faut que l'on soit absolument associé de toute façon au moment de l'annonce, parce que de temps en temps il y a des ratés. Je me souviens d'une patiente, elle est allée voir... elle est allée faire sa biopsie sur une lésion du sein et puis elle est revenue, enfin... c'est pas moi qui avait pris en charge, c'était la gynéco et puis elle me parle de ça et je lui dis « mais qu'est-ce qui s'est passé après ? Vous avez eu le résultat ? » « Oh bah j'ai été opéré et tout va bien »...*Rire*... J'étais un peu surprise. Et en fait, elle avait compris que la biopsie c'était l'opération, et tout allait bien. Donc je suis allée à la pêche aux informations et en fait il y a eu un raté quoi... Elle avait pas eu son retour d'information et après il fallait qu'elle soit traitée. Elle a eu une mammectomie après euh... totale euh... mais elle, elle avait pour une raison ou pour une autre zappé une info, je sais pas et pour elle, elle avait été opérée. Donc il est euh... J'avais aucune raison de l'interviewer la dessus dans la consultation, elle ne venait pas du tout pour ça, je sais pas pourquoi c'est venue sur le tapis...

M1 : il y a eu un mot qui t'as...

M4 : oui, donc puisque j'étais... je pense que, effectivement ça me fait penser que quand un spé trouve quelque chose, il faut que le médecin traitant effectivement soit mis au parfum euh... clairement...

JC : ça c'est dans l'idéal ou c'est la réalité ?

M3 : ça dépend des centres, ça dépend des correspondants...

M1 : oui...

M3 : ...je trouve. Il y a des correspondants où ça suit, parfois c'est par mail même si c'est pas légal mais c'est bien confortable d'avoir les informations rapidement et de savoir ce qui s'est dit. Moi, ça m'arrive de leurs en donner aussi pour qu'ils aient rapidement les infos et qu'ils sachent ce qui se passe, tant pis si c'est illégal mais c'est dans l'intérêt du patient. Je trouve que c'est un confort mais ça prend du temps. Mais c'est un confort et ça donne plus confiance au patient parce que je crois que le

patient est dans une relation de confiance quand il revient nous revoir et qu'il nous réinterroge, qu'il a envie de savoir notre sentiment sur la question, on n'est...

M1 : oui, il teste aussi. « Vous avez reçu les résultats ? vous avez... » Enfin, il vérifie aussi qu'on nous a bien renvoyé la balle quoi... ça il teste aussi je trouve assez souvent.

M3 : oui

M1 : ça les rassure de savoir qu'on répond oui etc... tu sens que ça...

M3 : oui si on n'est pas informé ça...

M1 : ils aiment pas...

M3 : ...ça casse la dynamique et ça décrédibilise aussi l'équipe spécialisée en faisant « oh qu'est-ce qu'ils font ? Je veux plus y aller, ils sont nuls, ils communiquent pas entre eux, ils vous informent pas »

M2 : oui puis ils savent qu'ils peuvent faire appel à nous entre deux quoi...

M1 : bah ça je ne sais pas si ils savent ! Sérieux il y a des moments où je me pose des questions là-dessus. Je sais pas si ils s'imaginent que parfois les patients viennent nous voir entre deux pour les effets secondaires, pour les etc...etc... Je sais pas ça. Parfois je me pose...

M2 : je parlais des patients moi qui viennent nous voir. Toi tu parlais des...

M1 : ...des spés qui s'imaginent que les patients viennent nous voir entre deux. Ca je crois pas, vraiment je pense pas.

M4 : c'est même euh... ah oui, oui

M1 : je pense qu'ils prennent le truc en charge et pour eux ils ne voient que...

M4 : on disparaît... oui, oui

M1 : oui

M3 : mais ça, ça se travaille...

M1 : ouais...

M3 : ça se travaille. Faut les pousser un peu...

JC : là on est dans la seconde partie...

M5 : dans le suivi...

JC : ...dans le traitement. Donc juste une petite question sur les annonces. Vous avez parlé des préannonces, des post annonces, il y a quelque fois vous annoncez et qui annonce la majeure partie du temps en fait ?

M1 : le spécialiste...

M2 : le spécialiste

M3 : oh oui...

JC : et par rapport à ça, est-ce-que ça vous intéresserait de participer à une réunion avec lui ou bien... je sais pas...

M5 : (*lève le doigt*) c'est juste pas possible...

M1 : bah oui...

M3 : oh... *rire*

JC : non mais voilà...

M5 : c'est juste impossible. Nan mais pas dans... c'est que... le problème dans l'annonce c'est que c'est pas dans le vent, ça fait suite à un processus de soin. C'est-à-dire que c'est le radiologue devant son « pougniac » ou... voilà...

M1 : bah oui...

M5 : oui c'est le gastro-entérologue qui sort son tuyau. C'est pas... Donc c'est juste pas possible... moi ce que je ne crois pas possible c'est la consultation d'annonce. Je veux dire... pour moi...

M1 : c'est surréaliste...

M5 : ...c'est un mot qui ne s'inscrit pas dans la réalité des patients.

M4 : la consultation d'annonce en réalité c'est pas une consultation d'annonce. On annonce le traitement, on n'annonce pas le diagnostic...

M5 : c'est... exactement je suis d'accord avec toi.

M4 : mais par contre j'ai une patiente qui là récemment a eu sa consultation d'annonce qui m'a dit que c'était très bien quoi... enfin apparemment il lui a été dit très méthodiquement les choix thérapeutiques, comment ils avaient été pris, sur quels critères et ce qui allait se passer, les effets secondaires... Enfin apparemment elle a eu vraiment un temps très lucide et très calme, mais c'est pas l'annonce du diagnostic...

M5 : non

M1 : c'est l'annonce de la prise en charge...

M3, M5 : oui

M4 : c'est l'annonce de la prise en charge...

M1 : c'est pas la même chose, mais ça va avec...

M5 : mais ça peut pas aller de pair. Parce que sinon tu as une telle sidération que tout le discours autour de la thérapeutique il n'est pas accessible au patient

M4 : les questions ne viennent pas...

M3 : non...

M1 : en fait c'est quelque chose qu'on peut entendre cette fameuse consultation d'annonce de la part du patient quand on a déjà l'idée que c'est un cancer et qu'il va falloir le prendre en charge et que ça va être lourd, et que l'on va parler de chimiothérapie, de radiothérapie, de chirurgie ou autre quoi... Ça veut dire que l'annonce, elle a été faite avant, sinon ça sert à rien. Enfin en tout cas c'est pas...

M5 : ouais, ouais...

M4 : alors ce qui est arrivé récemment, c'est un monsieur, enfin exactement c'est son épouse qui a appelé en me demandant euh... donc il lui avait annoncé le diagnostic, le projet thérapeutique et elle

me demandait si il fallait qu'ils aillent à Paris pour revoir un autre euh... prendre un autre avis. Ce à quoi je lui ai répondu que, actuellement, c'est l'idée que j'en ai, actuellement, justement on fait une stadification très précise et que après toutes les équipes suivent le même protocole sauf si il veut rentrer dans un protocole de recherche quoi... Donc je lui ai dit : « moi mon avis vous restez près de chez vous, ça sera beaucoup plus pratique » mais euh...

M5 : c'est la phase d'acceptation de la maladie, tu sais le... d'abord j'essaye que ce soit autre chose puis après si je me soigne bien je vais m'en tirer, je vais me battre puis après bon bah t'as la...

M4 : oui, mais du coup j'en déduis que le processus de choix thérapeutique, lui, lui avait pas été très bien expliqué euh... parce que je crois que c'est ça dont ils ont besoin dans cette annonce, de comprendre que euh... bah on compte les ganglions, on compte... enfin on compte tout et que c'était en fonction de ça que l'on prend la décision.

M2 : puis il y a toujours quelqu'un dans l'entourage, dans la famille, les enfants, une cousine qui « si tu allais peut-être que ça... »

M4 : oui, oui je comprends ça

M1 : mais par contre, j'ai l'impression que ça euh... Moi j'ai l'impression que mes derniers patients là notamment, ça a vraiment été bien fait. Quand même, j'ai plus l'impression qu'ils ont compris la démarche qu'ils faisaient, pourquoi ils choisissaient tel traitement etc... alors qu'à un moment donné c'était bon on fait ci on fait ça mais au fond je ne suis pas associé à la décision, je n'en connais pas la démarche. J'ai quand même l'impression, je pense au cancer du sein notamment, les femmes comprennent bien que une partie de la réponse, on l'aura après l'a chirurgie parce que il faut qu'on prélève le ganglion etc... etc... et qu'on peut pas forcément savoir avant si on fera de la chimio, de la radio, ou autre chose qu'on a peut-être plus de chance de faire dans telle ou telle situation, mais qu'on peut pas en être non plus certain absolument et que ça va dépendre aussi de ces critères-là. J'ai l'impression qu'elles l'avaient bien compris quand même par rapport à avant.

JC : là dans le traitement initial, puisqu'on rentre... oui on arrive là... Et là votre rôle, donc il y a une partie d'explication, une partie de réassurer par rapport à différents protocoles etc... et vous avez d'autres rôles dans cette phase d'initiation ? Vous allez pas faire les thérapeutiques, ça je me doute bien mais...

M4 : c'est faire l'ALD

*Rire*

M1 : ah oui ça...

M4 : la demande d'ALD et les bons de transport...

*Rire*

M1 : ça ça m'énerve

M3 : c'est vrai, je pense que dans la phase thérapeutique on est mis un petit peu en marge...

M1 : les effets secondaires quand même... oh attends... On les voit pour les effets secondaires...

M3 : oh pas spécialement, puis encore même pas...

M4 : oh non je trouve pas...

M1 : ah si...

M3 : je trouve pas parce qu'il retourne régulièrement dans le centre donc...

M1 : ah moi si...

M2 : les mucites...

M1 : oh bah alors là, ou alors ils sont plus loin parce que si justement je trouve que je les vois pas mal pour les effets secondaires et c'est là où ma réflexion de tout à l'heure j'ai l'impression que les spés à ce moment-là euh... on n'existe pas et ils s'imaginent pas une seconde que les patients viennent nous voir. Même dans la recherche des... parce que parfois tu ne sais pas si c'est un effet secondaire ou si c'est autre chose quoi... tu peux toujours te poser la question donc euh... Je les connais pas par cœur moi les chimiothérapies, leurs effets secondaires encore moins donc tu es toujours en train de te poser la question, j'aimerais bien que de temps en temps ils me donnent un truc un peu plus clair, une sorte de recette quoi...

M4 : oui ce serait sympa qu'ils nous donnent avec le protocole de chimio tous les effets secondaires à prendre en charge...

M1 : bah oui...

M4 : c'est vrai qu'on peut aller regarder dans les bouquins...

M1 : oui mais bon...

M4 : oui ce serait plus simple qu'ils nous disent d'expérience ceux qui sortent le plus souvent.

M1 : hum, j'ai l'impression aussi, alors je suis peut-être mauvaise langue, mais qu'ils ont tendance à les minimiser les effets secondaires. Alors moi ça m'est arrivé vraiment sur je pense...

M5 : sur les comptes rendus...

M1 : ah oui, nan mais alors moi j'ai un cas d'école...

M5 : « bien tolérée »...

M1 : ...patient de 50 ans, cancer colique phase terminale, je le vois le mardi, je me dis il en a pas pour la semaine, tu vois là tu te dis vraiment ça... il avait une métastase cérébrale, enfin partout quoi... et il voit le lendemain, il était hospitalisé car il n'allait vraiment pas bien, il voit son oncologue « Bah le patient va bien à part qu'il ne peut pas se lever de son brancard », 50 ans ! Quand même, tu te dis qu'il y a un petit problème, il est mort le dimanche quoi... Je me suis dit mais c'est pas possible, il ne peut pas m'écrire un compte rendu en me disant que tout va bien, il va bien euh...

M2 : c'est pas le même...

M5 : moi je...

M1 : hallucinant quoi...

M5 : moi j'ai l'impression que dans cette phase initiale, la situation n'est pas du tout univoque, ça dépend beaucoup de : est-ce que c'est un jeune patient qui n'a pas de maladie chronique ou est-ce un patient qu'on connaît déjà avec une maladie chronique parce que dans le premier cas... quand c'est un patient qu'on suit déjà, de toute façon il est acté chez lui qu'il va nous revoir et donc le cancer vient s'ajouter aux préoccupations, qui nous font les rencontrer régulièrement. A l'inverse, quand le patient est pas un patient chronique, j'ai l'impression qu'on n'a plus de rôle...

M1 : on échappe oui...

M5 : ...que ...on est là à chaque fois dans des situations très inconfortables parce que le patient vient quand ça ne va vraiment pas. Et c'est à ce moment-là, où à chaque fois, moi, ma réponse est toujours la même, c'est qu'il finit par aller dans le service, je prends mon téléphone et il le prend aujourd'hui. Donc finalement ça renforce l'idée chez le patient que...

M2 : qu'on est incompetent...

M5 : ...je sers à rien...

M1, M3, M4 : hum

M5 : ...et on en arrive des fois à des choses où... je pense notamment à un patient cancéreux, je l'ai vu une fois pour passer sa gastroscopie qui a montré le cancer de l'estomac, une deuxième fois parce qu'il avait mal à la hanche la nuit et que il tenait plus, et que ce n'était plus possible, et donc on l'a hospitalisé parce que c'était sa méta de hanche, puis une troisième fois je crois où il a renoncé à me voir parce que c'était pour une troisième mauvaise nouvelle quoi... Et c'était facilité par le fait, que ce patient-là, qui n'était pas un patient chronique se faisait prescrire tout dans le service d'oncologie. Et donc ils lui envoyaient par fax ses traitements morphiniques, enfin... c'était invraisemblable, j'étais complètement exclu du circuit. Mon rôle dans ce cas-là il est terrible parce que c'est le début, t'es le premier recours et le dernier recours quand le mec est mourant, c'est toi qui... démerdes toi avec...

M1 : et t'en sais pas le quart sur son truc, sur ce qui s'est passé...

M5 : tu sais pas ouais ouais...

M1 : ...sur l'histoire, et là pff...

M4 : et oui alors éventuellement ils disent « mais ils vous envoient des courriers, ils disent qu'ils vous envoient des courriers ». Bah oui mais le courrier, moi il me...

M1 : oui les courriers parfois je les reçois...

M4 : ...il me représente pas le patient quoi...

M3 : oui

M5 : des fois t'as 15 courriers que t'as lu quand tu les as...

*Rire*

M1 : tu les as scannés en fait... *rire*

M5 : tu les as scannés, tu les as vaguement lus, à la fin tu les lis même plus, puis il revient comme un boumerang...

M1 : et parfois, entre l'image... j'ai un papi là récemment, vieux monsieur deux cancers en même temps, qui a été complètement brûlé au niveau du visage. L'oncologue... enfin, le radiothérapeute « boh non ça va ! », puis il est venu me voir en me disant mais je veux plus y retourner quoi... « Faites quelque chose car j'en peux plus et je veux plus y retourner ». T'appelles pour dire mais quand même, machin... donc il le voit le lendemain, il prend la décision de suspendre la radiothérapie en attendant que ça aille mieux. Tu te dis mais ça fait deux fois qu'il vous le dit le monsieur, quelque part, j'ai l'impression qu'il y a plutôt une minimisation des effets secondaires et alors dans ce cas-là on sert à quelque chose c'est que le patient vient nous chercher pour qu'on l'aide dans la démarche, pour qu'on l'aide à ce qu'il soit entendu finalement, on est son porte-parole...

M5 : mais ça je pense que c'est...



M3 : oui et c'est important...

M1 : c'est important...

M3 : c'est important et essentiel. Une fois, ça m'est arrivé, j'étais allé carrément au sommet de la pyramide, c'était à Becquerel, j'ai dit « mais la patiente elle veut arrêter, elle veut plus de transfusion mais arrêter et... » ça leur a fait tout bizarre...

M5 : est-ce que vous croyez pas qu'on est loin du suivi initial là par contre, enfin je sais pas

C : c'est pas grave, on va revenir après...

JC : nous on rebondit tu sais sur les trucs après...

M5 : c'est juste car il y a un moment où on reprend de l'importance mais quand même dans le suivi initial moi, je reste... je vous remets dedans car je reste sur ma faim, c'est que cette mise à l'écart parfois, je pense du fait du patient aussi qui ne voit pas ce qu'il pourrait trouver chez nous, et bien elle est souvent légitimée par les équipes hospitalières dans ce qu'ils font, qui parfois renouvellent même des traitements chroniques qui ne les regardent pas... enfin je veux dire, des trucs pour le diabète....

M4 : oui oui ils croient rendre service en fait probablement...

M5 : ...ils croient rendre service, je pense qu'ils le font animé de très bonnes intentions, et que le patient voyant pas l'int... « je vais pas aller mon docteur demain pour euh... alors que... » et je crois que tout le monde est pétri de bonnes intentions là-dedans, mais nous on se retrouve du coup complètement éjecté de la trajectoire de vie du patient, et quand il revient dans notre cabinet on ne sait pas où il en est, on ne sait pas où il en est sur son idée de la mort, sur son idée de la guérison, sur son...

M1 : oui où il en est de son dia...

M5 : on est complètement en dehors du coup

M4 : mais j'ai été amené à en discuter avec une des personnes, là récemment, « mais depuis que vous êtes malade comme ça je ne vous vois plus » « oh bah oui mais je passe mon temps à aller voir des médecins j'en ai marre », donc bon d'accord je... du coup cette parole-là m'aide à accepter mais c'est vrai que c'est frustrant quoi... de se retrouver au début, à la fin point barre quoi...

M5 : et puis de voir des gens sous fibrates euh... tu vois ...

M4 : oui c'est ça de voir le fibrates renouvelé alors qu'ils sont euh...

M1 : en phase terminale... ça c'est totalement euh...

*Rire*

JC : Et vos souhaits dans cette phase puis que là c'est ce que vous vivez tout le temps, quels sont vos souhaits pour améliorer ?

M5 : c'est que l'équipe d'oncologie trouve un prétexte quand il n'y en a pas... alors se garde de prescrire quoi que ce soit d'autre que ce qui concerne strictement leur prise en charge et puis si on n'a rien à prescrire nous trouver un prétexte pour qu'on les revoie parce... ne serait-ce que pour qu'on reste en phase avec leur trajectoire et où ils en sont dans leur tête

M3 : alors je pense que... je pense qu'on peut l'obtenir mais le problème c'est que la population de généralistes est sans doute hétérogène aussi et pour les...

M5 : oui tu as raison

M3 : ...spé c'est sans doute pas évident, alors quand tu es fiché, identifié ils vont dire euh... et moi ça m'est arrivé il n'y a pas très longtemps et voilà le médecin était de notre promo machin... donc je la connais patati... « oh bah allez revoir votre médecin traitant », elle me renvoie l'ascenseur parce que j'avais un peu râlé avant et maintenant elle me renvoie l'ascenseur et elle a compris que c'était important de me renvoyer l'ascenseur, mais le problème c'est...

M1 : alors euh... je ne suis pas d'accord avec toi pour dire que...

M3 : ...un travail énorme...

M1 : ...alors les médecins généralistes sont hétérogènes bien sûr, m'enfin faut quand même pas exagérer. Je pense qu'on a... voilà je reprends ma casquette hein désolé, mais je pense qu'on a quand même des médecins généralistes qui travaillent bien dans l'ensemble, t'en as peut-être un ou deux... il y en aura toujours dans tous les disciplines un ou deux qui sont un peu hurluberlu, mais globalement, enfin moi ceux que je connais, ceux avec qui je travaille etc... j'ai quand même l'impression qu'ils sont plutôt investis, et sur ces choses-là ils le sont particulièrement. Et la plupart du temps, c'est parce que ils ont été dépossédés... humiliés parfois ou maltraités qu'à un moment donné ils laissent l'affaire mais pas forcément l'inverse, je... ça ça me gêne oui... *rire*

M4 : le problème c'est quand on cherche un moyen, enfin là il y a l'histoire du carnet de suivi...

M1 : ah oui j'ai un mal de chien...

M2 : c'est pour le sein ça...

M3 : oui c'est pour le sein

M4 : ...la seule fois où j'en ai vu un par une patiente, elle me l'a amené la première fois qu'elle m'a revu après qu'on lui ait donné, et puis bah je lui dis « aujourd'hui je n'ai rien à mettre dedans », je lui redonne et en fait j'ai jamais revu le carnet. C'est il y a quelque temps je lui dis « mais au fait vous ne m'amenez jamais votre carnet, c'est dommage, c'est fait justement pour qu'on puisse, que je puisse noter des trucs pour quand vous revoyez votre spécialiste » et elle n'a pas compris, enfin quelque fois on invente des trucs pour essayer de communiquer et finalement ça n'a pas été expliqué à la patiente je sais pas...

M2 : mais elles n'en ont pas toutes ?

M4 : euh... c'est un carnet de suivi conjoint dans les histoires de cancer du sein...

M2 : oui oui je dois avoir une ou deux patientes qui en ont eu il y a quelques années, il y a 5-6 ans et puis depuis euh...

M1 : j'ai du mal à les remplir honnêtement

M2 : ... les nouvelles depuis 1 ou 2 ans j'en vois pas...

M4 : je pense que tout le monde est en train de laisser tomber parce que ça n'a pas fonctionné finalement euh...

M1 : mais moi ce que j'aimerais pour répondre à ta question, c'est qu'effectivement on me donne des choses plus claires sur les effets secondaires, qu'on me donne des choses plus claires sur le suivi. Et je pense par exemple pour tout ce qui va être les biologies de suivi, savoir si ils ont une anémie, une thrombopénie etc... euh je veux dire de toute façon c'est nous qui sommes auprès d'eux, si il y a un

souci, c'est pas eux qui vont se déplacer pour aller les voir, et voir euh... enfin c'est nous qui allons les voir en première intention avant effectivement de les retransmettre, et bien ça arrive...

M2 : moi je vois des gens qui rentrent directement dans le service

M5 : ah oui moi aussi beaucoup

M4 : ils appellent oui...

M2 : ...les laboratoires envoient les biologies régulièrement...

M3 : dans le service

M2 : ...et il y a des infirmières, je suppose, qui rappellent les patients et là on est vraiment squeezé mais ça ne me gêne pas moi, si directement le service les rappelle, les prend en charge, bon ça m'évite un déplacement et faire un bon de transport enfin voilà je ne suis pas que prestataire...

M1 : oui alors les bons de transports ça m'énerve...

M4 : alors c'est pas une patiente que j'ai suivi, c'est une amie qui a eu un cancer et donc tout le toutim... chimio, radiothérapie etc... et en fait elle disait « tout ce que je comprenais, ce qui m'avait été annoncé comme effets secondaires je le supportais très bien mais par contre les trucs qu'on ne m'avait pas annoncé c'était insupportable parce que je me demandais si c'était normal » et donc voilà, la réflexion que je me suis faite à la suite de ça c'est que c'est vraiment dommage qu'on ne soit pas auprès d'eux justement pendant toute cette phase là parce que du coup on a aucune expérience et il y a des tas de petits maux qui n'ont pas d'incidences pour lesquels il n'y a pas de réponse autre que du bon sens, de l'installation du fauteuil ou de n'importe quoi, qui nous permettrait d'accompagner là où les oncologues n'accompagnent pas. Parce que en fait elle disait... en fin de compte, je ne sais pas si une femme mammectomisée vous a déjà raconté ça, mais on enlève beaucoup de peau et on tire beaucoup, et en fait elle avait vachement mal en intercostal pendant des mois et des mois et particulièrement après la radiothérapie, et c'était une douleur qu'elle n'avait pas... personne ne lui avait dit que ça tirerait comme ça, qu'elle pourrait pas s'installer dans son lit comme elle voudr... comme d'habitude etc... et euh... Moi il me semble qu'avoir une occasion d'être auprès d'eux pour tous les petits maux pour accompagner, on ne sera pas judicieux pour les premiers puis après, petits à petits on va...

M1 : acquérir de l'expérience

M4 : ...être plus judicieux, c'est dommage quoi...

M2 : mais j'ai l'impression de suivre moi, je vois des patients pour les mucites, pour des douleurs neuropathiques, voilà...

M1 : oui moi aussi...

M2 : enfin ça me... j'ai l'impression de faire partie de la chaîne, mais pas pour tout...

M1 : non moi j'ai vraiment plus l'impression d'être un peu à côté de la chaîne quand même justement pour tous ces effets secondaires là. Alors parfois t'as pas encore reçu le compte rendu, il va arriver, ça arrive qu'il prenne du temps, il vient avec ses petites pattes jusqu'à mon cabinet il faut y aller quand même... *rire*... donc parfois on ne sait pas trop, c'est le patient qui m'apprend finalement le plus, où est-ce qu'il en est dans sa chimio machin etc... bon pourquoi pas après tout c'est normal qu'il soit au courant, mais à des moments je trouve que ce n'est pas tout à fait juste. Et il y a plein d'effets secondaires, alors quand ils sont d'un certain âge avec d'autres médicaments, d'autres trucs parfois t'as des... je sais pas moi, j'arrive pas à toujours savoir est-ce-que c'est du lard ou du cochon, alors soit on le rappelle, soit on le renvoie, soit on repose la question par courrier mais...

M2 : moi je ré-ouvre les bouquins ou internet même si j'ai du mal à les enregistrer mais...

M1 : oui oui ah bah oui moi non plus ça c'est sûr...

JC : un peu démuni par rapport à tous ces...

M2, M1 : oui

M4 : puis il y a la question aussi de si il y a une pathologie intercurrente, des interactions avec les chimio euh... on fait comme si il y en avait pas quoi... mais euh... *rire*

M5 : et puis du lien oui euh... avec eux... tu vois les anthracyclines et puis une patiente essoufflée, tu vois des trucs... et si on n'est pas complètement intégrés dans euh... là où on en est, moi j'aurai besoin... enfin le rôle idéal, je voudrai pouvoir continuer à suivre mes patients et puis surtout à me... justement en rapport avec ce que tu disais, à aussi percevoir très vite le moment où ils basculent dans le doute dans l'idée que la guérison est pas au bout, dans l'idée que peut-être... parce que là je pense qu'on peut leur faire gagner vachement de temps et de... enfin tu sais en disant... juste en les confortant dans l'idée que bah oui peut-être qu'ils peuvent prendre des décisions aussi, parce que ça a pas l'air de sentir bon et donc j'aimerais bien pouvoir suivre pour sentir ça. Mais ce qui est gênant pour moi c'est que le manque de clarté... on me donne un tas d'informations qui sont pertinentes pour des spécialistes mais qui n'ont aucun intérêt pour moi. Je suis d'accord avec vous, moi ce qui m'intéresse c'est quoi la classe, c'est quoi que je dois surveiller, moi j'ai besoin qu'on m'écrive sur quoi je dois être vigilant quoi...

M1 : voilà...

M5 : ...parce que je vais me retape... enfin je... bien sûr on patouille mais juste on n'y pense pas, on n'a pas le réflexe. Moi je pense à une patiente que... oui elle m'a dit, elle m'a bien dit qu'elle était plus essoufflée et j'ai pas fait gaffe, mais elle était en chimio pour un cancer du sein, elle avait l'*ERCEPTA*® je crois ou je sais plus quoi, j'ai pas tilté, maintenant évidemment que ça me ferait tilt. Mais, et bah tu vois on m'aurait dit « voilà le traitement, voilà les choses à surveiller... » et dans le suivi c'est pareil « Monsieur machin est en rémission il faudrait que tous les 6 mois il ait ça, ça, ça... » si on me confie ça je peux faire.

M3 : oui mais il y a tellement de protocoles, tellement de molécules...

M1 et M5 : MAIS JUSTEMENT !

M2 : bah oui...

M1 : c'est à eux de nous le dire quoi...

M5 : justement je pense que si là... si on est destinataire d'un truc assez clair et synthétique on va pouvoir faire et du coup... parce que moi ce que je vis c'est que très souvent quand le patient a un problème ça se termine par appeler l'interne qui va rappeler le patient directement parce qu'il est pas joignable tout de suite, et finalement le patient prend vite la mesure que venir me voir ça sert à rien...

M2 : ça rallonge...

M5 : ...et dans sa maladie c'est vrai que ça sert à rien, je ne suis pas opérant dans son cancer, au moins je suis sa trajectoire de vie, je vois la femme qui est fatiguée... quand je suis exclu du jeu je récupère toujours une catastrophe, c'est toujours au dernier moment, il rentre un lundi puis c'est fini il veut plus rien faire et il faut tout faire à la sec... et donc moi mon rôle c'est le... le traitement du cancer j'y connais rien et en plus ça m'emmerde, mais en revanche suivre la famille dans ces moments là et repérer les besoins et les anticiper, c'est le rôle que je me vois et je m'en... il est pas facilité par les rapports qu'on a avec les oncologues...

M4 : ça me semble pas très compliqué quand même...

M3 : non non, c'est pas très compliqué mais c'est un rôle, faut le... c'est des outils de communication à mettre en place et qui sont lourds quoi...

M4 : attends euh... il y a un mot clé dès qu'ils mettent tel nom de molécule hop il y a une fiche que la secrétaire doit mettre avec le courrier quoi... c'est pas compliqué, enfin...

M1 : je pense que c'est accessible...

M2 : mais est-ce que le patient pourrait l'avoir sur un carnet avec le suivi ou...

M5 : ça peut-être ça mais ça peut-être aussi simplement... attends, moi la tumeur HER + machin... j'en n'ai rien à péter, j'ai 15 pages de résultats d'anapath dont je ne comprends pas le traitre mot, je m'en fou, on me ferait un petit mot en me disant...

M2 : moi je lis la synthèse...

M5 : ...voilà

M2 : bah oui non mais on n'est pas compétent là

M1 : mais je pense que ce mot là est intéressant pour nous mais il est aussi intéressant pour le patient finalement...

M5 : oui oui pas faux

M1 : parce que le patient si on lui disait « faites attention à ça, à ça, à ça... » et « allez consulter votre médecin quand ça, ça, ça » je pense que ça lui serait... enfin ça pourrait être utile pour lui comme pour nous...

M4 : oui

M2 : c'est pour ça que si c'était lui qui était possesseur de ce document, il le ramènerait...

M5 : oui tout à fait

M1 : oh ils peuvent faire un double au médecin généraliste...

M2 : oui bien sûr, non mais au moins qu'il l'ait en sa possession qu'il soit maitre de... décisionnaire dans sa prise en charge

M1 : non parce qu'effectivement le reste...

M5 : il y a resté en contact et moi... enfin je me redis mais rester au contact c'est aussi garder la maitrise du projet de soin autour du cancer, parce que aujourd'hui il me semble qu'on ne l'a plus... enfin... je l'ai déjà dit c'est pas la peine c'est déjà enregistré...

M3 : et quand on prend la main c'est pas forcément bien perçu par les oncologues en plus. Quand on prend la main... enfin avec le patient, qu'on discute avec le patient...

M1 : ah bah c'est même...

M3 : ...et qu'on lui dit « bah ouais vous savez effectivement vu les effets secondaires, à la vue de la situation vous êtes en droit de vous poser la question de l'intérêt du traitement ça se discute » et là en général...

M1 : ils apprécient pas du tout...

M3 : ...c'est pas très bien perçu...

M1 : c'est comme si on remettait en cause leur compétence alors que c'est pas le cas, c'est juste que dans cette situation là...

M3 : c'est le choix du patient...

M1 : ...les avantages et les inconvénients sont pas pour le patient, enfin clairement ça lui va pas c'est son choix et puis...

M5 : « ouais mais tu comprends mais on a des papiers qui montrent l'amélioration de la qualité de vie »

M1 : bah oui mais je m'en fou quoi... puis lui aussi...

M5 : bah le patient aussi des fois...*rire*

M1 : ...lui ce qu'il veut c'est qu'on lui fiche un peu la paix et qu'on arrête de le mutiler surtout quand il a 84 ans et qu'il sait bien que de toute façon il ne va pas vivre 20 ans derrière quoi... enfin que finalement il a envie de vivre tranquille et pas avoir le visage bruler de A à Z, et de plus pouvoir manger et de plus pouvoir ouvrir les yeux, il a plutôt envie « oui bah voilà je vais peut-être décéder de mon cancer mais au fond 6 mois de plus ou 6 mois de moins bon... »

M2 : j'ai l'impression de pas... enfin que mes patients vivent pas ce que tes patients vivent. J'ai l'impression que ça se passe beaucoup plus simplement et...

M1 : là c'est vrai que j'en ai plein avec qui ça c'est pas bien passé là...

M5 : mais moi je sais pas, je trouve qu'il y a beaucoup de patients qui sont maintenus dans l'illusion qu'on pourra toujours faire quelque chose. Et quand tu reçois même parfois des courriers de professeurs qui disent « on va faire à titre compassionnel une Xième ligne par *IRESSA®* » ou par je ne sais pas quelle connerie qui ne marche pas, tu te dis à aucun moment ces patients on leurs ouvre la possibilité, ou on leur suggère, enfin il me semble, que aujourd'hui on n'a pas beaucoup de solution à leur proposer et qu'est-ce qu'ils en pensent, est-ce qu'ils veulent tenter, enfin...

M4 : j'ai l'impression...

M2 : moi j'ai pas cette impression...

M3 : je trouve que tu es un peu sévère...

M1 : ah non moi je suis totalement d'accord avec M5...

M3 : moi j'ai le sentiment qu'on est de plus en plus à l'écoute du patient, de ce qu'il attend. Parce que les patients... moi j'ai une situation, un lymphome et le petit papi, il attend un traitement quoi... alors on a beau lui avoir expliqué qu'effectivement en dépit du premier traitement, ça avait pas marché puis que le PET scan et il a compris qu'il y en avait partout, mais pour autant oh bah si il peut encore passer le printemps tranquille et que son traitement apporte un petit plus il l'attend. Et la prescription qui a été faite, elle a respecté son attente. Ça va pas être une prescription d'hémato les yeux fermés et dans le compte rendu l'hémato a écrit clairement « situation très préoccupante », je veux dire quand il te met ça, il te met bien une information qui est crédible.

M1 : mais on a aussi des situations inverses où vraiment le patient euh... en tout cas moi ça m'est arrivé, vient exprimer sa souffrance, vraiment sa souffrance des traitements et s'interroge vraiment sur est-ce que ça vaut la peine. Et parfois au vu des comptes rendus quand tu lis que ça a progressé entre deux, que machin malgré les traitements faut quand même pas aller lui dire « non non faut

continuer parce que vraiment c'est profitable ». Tu es quand même en droit de te poser la question et quand il l'évoque je ne vais pas aller lui mentir. Et quand même dans ces situations là, moi ça m'est arrivé d'appeler en disant mais voilà... enfin palliatif parfois c'est pas posé, j'ai appris... ça m'est déjà arrivé d'apprendre quand tu appelles à ce moment-là « non mais il est en palliatif ! » « Alors la chimio que vous faites actuellement, c'est du palliatif ? » enfin je trouve que ce n'est pas logique non plus que ce ne soit pas dit, que ce ne soit pas expliqué, parce que ça change plein de chose et parfois aussi le patient peut accepter de faire autrement, de faire d'autre chose mais si tu lui dis pas ou la famille... je sais pas comment ils peuvent le... enfin même si ils l'ont deviné au fin fond d'eux et qu'ils le savent très bien, ils peuvent même pas s'autoriser à le penser ou à le dire à leurs proches. Alors après, en fonction des contextes parfois ils peuvent, parfois ils peuvent pas, je vais pas dire que c'est une généralité mais au moins que ça puisse être évoqué, que ça puisse être possible. Que là moi j'ai plus l'impression que ça l'est pas.

JC : et là tu as l'impression que tu as un rôle à jouer ?

M1 : bah oui et je le joue, j'ai pas le choix puisque finalement c'est vers... quand il arrive pas, quand il est pas écouté et qu'il voit bien que... qu'est-ce qu'il va faire ? Là il vient nous voir, là pour le coup il vient nous voir là il n'y a pas de soucis. Et oui là on est bien obligé de reprendre la main. Alors parfois ça fait 6-7 mois qu'on l'a pas vu, on doit reprendre toute l'histoire, alors c'était quoi les machins et pff... c'est compliqué

JC : M3

M3 : Euh... je sais plus ce que je voulais dire...

JC : excuses moi je t'ai coupé

M3 : oui je pense que ça dépend des équipes quand même. Il y a des équipes qui sont plus à l'écoute, des équipes qui sont dans la thérapeutique euh... enfin on ne va pas les citer car on est enregistré, mais voilà il y a des oncologues qui traitent, qui traitent et moi j'ai entendu des familles qui sont venus me raconter des histoires en disant « pff il arrivait, il était sur un brancard, il était livide, ils lui ont encore fait de la chimio... on se demande pourquoi », et il y a d'autres équipes, je pense où ils ont mis en place des soins palliatifs, des soins de supports et puis ils proposent autres choses. Et ils commencent à dire aux gens « bah oui mais là on va essayer de soulager la douleur, on va essayer de faire au mieux mais... » voilà, moi je pense quand même que ça dépend des équipes. Pour rebondir sur une idée de M5 tout à l'heure, le patient qui est perdu de vue, moi j'ai le sentiment surtout que c'est le sujet jeune, et peut-être parce qu'il est très anxieux et qu'il ne croit qu'en le spécialiste parce qu'il se dit « là il me faut le spécialiste du cancer c'est pas possible autrement, enfin je vais m'en sortir », alors que le patient âgé prend les choses quand même différemment, il a peut-être encore envie de vivre mais voilà, il a une autre philosophie de vie et on a un rôle plus important quand même...

M5 : oui, mais...

M3 : ...plus humain.

M5 : ... moi je ne suis pas sûr que ce soit vieux ou jeune. C'est « j'ai l'expérience antérieure de ce que mon médecin généraliste a apporté comme plus-value ou je ne l'ai pas »

M1, M4 : oui

M5 : j'ai des patients de 80 balais qui me font chier tous les 3 mois avec leur cholestérol parce qu'ils n'ont jamais été vraiment malade, et donc je suis bien persuadé que si ils ont un cancer, c'est pas moi qui vais... et à l'inverse tu vois, des jeunes qui ont déjà traversé une histoire, qui ont déjà... que tu as accompagné dans une dépression n'importe quoi ou un truc, ou t'as... vraiment ils ont expérimenté la

plus-value des soins primaires, quoi... je m'excuse c'est un peu pompeux mais... Mais d'avoir un gars avec qui on peut s'asseoir et causer de sa vie tu vois...

M1, M3 : oui

M5 : ...et pas de sa maladie, et des implications de sa maladie dans sa vie, dans le travail, dans... pardon je tape sur la table... et donc je pense que ces patients là, ils... quand ils ont un cancer on est intégré à l'histoire. Et ces patients qui n'ont pas d'histoire chronique avec nous, effectivement c'est ceux-là qu'on perd, je ne sais pas comment les garder... enfin, je ne sais pas si c'est très utile non plus, mais en tout cas on est en difficulté...

M2 : oui c'est leur choix de ne pas revenir aussi

M4 : oui c'est ça, à la réflexion c'est pas nous que l'on soigne c'est eux...

M5 : oui c'est ça et des fois on n'est pas tout à fait étranger au fait qu'il ait eu des pertes de chances...

*Rire*

M5 : parce que des fois euh... je comprends qu'ils reviennent pas...

M2 : mais souvent si t'es à l'origine du diagnostic enfin tu vois...

M4 : oui, il y a une phase...

M2 : ... « c'est grâce à vous docteur, heureusement que vous étiez là, merci... » voilà...

M5 : hum (acquiescement)

M1 : n'empêche que si, on a quand même un rôle parce que... alors quand ça se passe bien et qu'ils vont guérir, à la limite, il y a pas de soucis, mais quand ça se passe un peu moins bien et qu'à un moment donné on va les récupérer, quand on était complètement largué dans l'histoire, il y a un moment où tu aimerais bien avoir suivi un peu l'histoire, et avoir un peu compris comme tu disais tout à l'heure, là je suis complètement d'accord avec toi, la philosophie de vie, la famille, la systémique, ce qui s'est mis en place... quand tu débarques au dernier moment-là dedans pff... enfin, moi je trouve ça extrêmement désagréable, il faut le faire on le fait, on n'a pas le choix mais...

M2 : moi j'ai l'impression que ça m'arrive pas... j'ai l'impression de les accompagner. Je reçois des comptes rendus régulièrement, je reçois d'autres membres de la famille, je prends des nouvelles...

M1 : oui moi ça m'est arrivée et surtout... alors ça m'est arrivée en particulier avec des choses qui se terminent mal quoi, très mal. Et je repense à ce patient, 50 ans, cancer du côlon, et que 2 ans après tu as le fils qui arrive avec un syndrome dépressif cogné parce que en fait il n'avait pas compris que son père allait mourir et que si on lui avait dit, il aurait pu lui dire des choses euh.... Voilà, ça fait 2 ans qu'il a pas digéré l'histoire et je peux comprendre, et il comprend toujours pas pourquoi ça s'est passé comme ça et... donc tu sais très bien que ça ne va pas se terminer juste avec le patient, tu sais qu'en plus derrière il y en aura d'autres, donc non... oui j'ai quelques mauvaises expériences quand même, avec des choses qui se terminent mal, tu rattrapes.... Enfin tu rattrapes rien du tout d'ailleurs parce que pff... à un moment on te met dedans, quand ça va vraiment mal, et on sent bien qu'à ce moment-là l'équipe onco n'y croit plus beaucoup quand même, donc il le lâche un peu aller et toi tu es là « ah bah oui et moi je fais quoi ! »

M5 : des fois tu arrives parce qu'on leur a dit que...

M1 : ...c'est fini

M5 : ...cette fois on ne peut plus rien pour vous...



M2 : moi les gens que j'ai suivi...

M5 : ...toi tu reentres dans l'histoire à ce moment-là... c'est juste intolérable

M1 : moi je trouve ça insupportable

JC : là je rebondis sur ce que tu disais, tu vois la famille, tu as l'impression que...

M2 : ouais, ouais, il y a un suivi, oui je m'informe ou eux me donnent des nouvelles, même par les courriers aussi, même si d'un point de vue timing ça peut remonter à quelques semaines mais dans l'ensemble je suis l'évolution, ça m'a... j'ai pas de patients pour lesquels il y a eu une rupture comme ça, comme vous évoquez, j'ai pas l'impression de vivre ça

M3 : non moi ça m'arrive oui

M2 : souvent je les récupère parce que le médecin HAD sur le CHI m'appelle « est-ce que tu acceptes de le prendre en palliatif et de faire le suivi de HAD etc »...

C : par rapport à la famille tu as un rôle particulier, enfin c'est une question un peu fermée mais t'as un rôle particulier ? Tu joues un rôle avec eux ou c'est plus toi qui t'informes, est-ce qu'ils ont besoin de toi ? Comment ça se passe en fait avec la famille ?

M2 : pendant le déroulement du soin ?

C : oui, ou même n'importe quelle étape si à un moment donné tu es plus auprès d'eux, à quelle étape ça se situe ?

M2 : il y a... j'ai un patient qui est décédé il y a peu de temps et il n'a jamais su le diagnostic. Sa femme ne voulait pas du tout que... il avait eu un cancer du côlon, il y a peut-être 8 ans révélé par une occlusion, et le message n'a pas dû passer à ce moment-là, au niveau du chirurgien, euh... voilà. Et sa femme m'a dit surtout ne lui dites pas, ça va pas aller etc... et il l'a jamais su. Et il faisait infection sur infection parce qu'il avait eu une chirurgie en un temps et puis ça s'était reperforé, voilà, péritonite et tout, donc il avait une colostomie, il avait aussi une petite poche parce que ça suppurerait régulièrement, moi je le voyais parce qu'il faisait des septicémies régulièrement, donc il connaissait à chaque fois, il en a fait une dizaine. Et là récemment ça se recompliquait et puis il a été opéré et il est décédé très rapidement mais pendant 10 ans il s'est senti en forme, il a pas su euh... ça m'a... j'ai respecté, je savais pas finalement si c'était à refaire, je sais pas. Lui il pouvait poser des questions aussi...

M3 : oui c'est ça.

M2 : ...donc j'ai laissé

...

M1 : oui parce que j'ai du mal à croire qu'on ne le sache pas, qu'on n'ait pas envie de la voir...

M2 : oui mais enfin tu vois il a eu des dizaines...

M4 : il n'a pas eu envie d'en parler surtout...

M2 : ... 10 fois et puis tous les gens de l'équipe à chaque fois je disais, bon il est pas au courant du diagnostic et tout s'est... ça s'est fait simplement

C : je voulais revenir un peu sur le post thérapeutique, vous avez parlé du palliatif qui souvent vous est imposé, on vous balance le patient parce qu'on ne peut plus rien pour lui etc... Il y a d'autres rôles qui vous sont imposés ? Il y a d'autres choses que vous souhaiteriez éventuellement sur le palliatif ?

M2 : moi je ne peux pas faire du palliatif pour tous les patients si il y en a plusieurs en même temps c'est trop difficile. J'accepte de le faire quand on me le demande, enfin c'est jamais tout le monde en même temps donc je peux le faire car je peux être très disponible à ce moment-là.

M5 : moi je veux être associé à la sortie du patient, c'est-à-dire qu'il est hors de question qu'on me mette un mec dehors surtout avec l'HAD...

*Rire*

M1 : quand ça les arrange quoi...

M5 : ...sans que ce soit une demande en amont, où j'ai eu le temps d'en parler avec mon infirmière, de voir quels traitements. Il y a des équipes avec qui c'est possible et d'autres avec qui c'est très difficile.

M2 : ouais, j'ai pas... ça se passe bien moi

M5 : mais...

M1 : mais tant mieux

*Rire*

M2 : oui oui, je suis contente

M4 : je...

C : et tout à l'heure... pardon allez-y

M4 : quand tu dis ça se passe bien ça veut dire tu... donc ils ressortent

M2 : ils m'appellent avant...

M4 : ils t'appellent...

M2 : « est-ce que tu... le patient va sortir en HAD, est-ce que tu veux le revoir », je dis bah bien sûr, bien sûr... *rire*... quelle question, ça me surprend tout le temps... mais ils font le job... voilà, je suis régulièrement appelée, je passe plusieurs fois par euh...

M1 : ils ressortent pas toujours en HAD non plus quoi...

M2, M3 : non

M5 : je suis d'accord avec toi mais ça suppose que t'es d'accord... moi je veux... être associé à la décision de HAD ou pas, tu vois par exemple. Je ne veux pas qu'on m'impose l'équipe d'Elbeuf qui doit être très bien mais que je connais pas parce que j'en ai une sur place, avec qui j'ai envie de travailler. Donc c'est en amont si tu veux... je comprends qu'il y a parfois des routines dans lesquelles on rentre facilement parce que c'est notre habitude et puis que ça roule mais par exemple Elbeuf j'ai du mal à cause de cette histoire d'HAD...

M2 : hum hum (acquiescement)

M5 : ...dans les soins pal... moi je ne veux pas qu'on exclut ma pharmacienne, je ne veux pas qu'on exclut mon infirmière, je veux pas...

M3 : oui

M1 : oui et son infirmière d'ailleurs ou...

M5 : oui qui est d'abord celle du patient d'ailleurs

M3 : oui

M2 : moi l'infirmière du patient elle vient...

M3 : non

M1 : pas en HAD...

M2 : ah si...

M3 : pas à l'HAD d'Elbeuf...

M1 : ...tout le monde dégage et...

M3 : ...HAD d'Elbeuf ils vivent tout le monde...

M1 : ah non ça c'est sûr, ils vivent tout le monde et ils viennent avec leurs trucs à eux...

M3 : ...à ça c'est certain, il n'y a plus d'infirmières

M1 : ils viennent avec leurs machins, leurs matos, leurs infirmières, leurs aides-soignantes, leurs...

M3 : ah oui...

M1 : tous leurs trucs...

M2 : bah il y a l'infirmière qui vient aussi...

M3 : ah bah elle vient sur son temps personnel...

M5 : non mais attends, ils ont peut-être passé une convention, elle sait mieux que nous M2

M2 : non non, elle vient...

M3 : avec Elbeuf ?!

M2 : Bah oui !

M3 : euh non !

M2 : il y a l'infirmière personnel oui oui

M5 : moi je suis d'accord avec toi mais j'entends M2 qui dit... ça a peut-être changé...

M2 : j'ai vu venir faire des prélèvements...

M5 : oui

M2 : l'infirmière personnel oui oui...

M3 : mais c'est...

M5 : peut-être qu'ils passent des conventions comme nous

M3 : moi j'ai travaillé avec eux récemment et...

M2 : ah oui j'en suis certaine plusieurs fois... alors le pharmacien non évidemment parce que à chaque fois il y a...

M1 : le matériel...

M2 : ...le changement de lit qui va dans un sens, dans l'autre c'est complètement idiot...

M5 : *rire*

M2 : ça oui je suis d'accord... mais au niveau

M5 : donc tu vois tu as des difficultés quand même...

M2 : ouais mais pour moi c'est pas une difficulté c'est idiot pour le patient mais euh...

C : et dans...

M2 : je m'arrête pas là...

C : ...le post thérapeutique il n'y a pas que le palliatif, en tout début de séance M5 parlait de l'insertion socioprofessionnelle...

M1 : il y a géré les angoisses derrière, les angoisses...

M5 : hum hum

M1 : ...des patients quand ils sortent enfin, quelque part, ils sont passés dans plusieurs phases dans leur tête, à un moment donné ils ont pu se poser la question de savoir si ils allaient survivre, et là ils sont vivant et ils faut qu'ils reprennent leur vie comme si il 'était jamais rien passé, et il s'est passé quand même quelque chose, donc quand il y a le moindre problème, le moindre euh... j'ai envie de dire le moindre bobo c'est toujours hyper inqui... bah certains... enfin certains non... mais certains sont très inquiets et c'est parfois difficile de les rassurer et c'est... enfin, parfois difficile de savoir jusqu'où on doit aller dans les examens complémentaires parce que bah, il s'est passé quand même quelque chose à un moment donné, il y a eu de la chimio, de la radio, donc il peut aussi y avoir des effets secondaires, et ça c'est pas simple, je trouve que c'est vraiment pas simple parce que à la fois ça sert à rien d'alimenter l'angoisse avec des examens, des examens, des examens... ça c'est ce que j'ai appris à l'école donc euh... voilà... et puis à la fois, concrètement pff... comment je fais pour les rassurer. Alors effectivement les écouter, comprendre leurs angoisses mais il y a des moments pff. J'ai pas de solutions... ça c'est difficile.

M5 : Hum, il y a ça. Et moi je trouve qu'on est confronté à des patients qui sont mutilés ou qui ont des poches ou des... enfin, certes ils sont guéris et on les regarde comme des gens guéris mais...

M1 : c'est difficile...

M5 : ...ils sont mutilés et quand ils sont pas mut... parfois seulement dans leur tête. Je pense à une patiente qui n'a pas pu retravailler qui est déprimée, à qui on n'a pas... elle a eu une extravasation de sa chimio, elle a des douleurs neuropathiques, elle voit l'oncologue qui lui dit tout va bien. Bah non, elle... tout va pas bien quoi... et donc là, je trouve qu'on a beaucoup de boulot avec ses gens-là de dédramatiser... *rire*... pour le coup je me fais l'avocat des spécialistes c'est quand même rar... ça va être noté (*il donne son nom et prénom*)...

*Rire*

M1 : il se fait l'avocat des ...

*Rire*

M5 : ...et de remettre les gens dans la vie quoi... je trouve que c'est une tâche qui nous incombe et qui est difficile. Et puis à l'inverse aussi parfois, parce que... de freiner les velléités des gens qui ont

eu un cancer et qui auraient tous les droits. J'en ai un en ce moment qui a décidé qu'il ne travaillerait plus parce qu'il avait eu un cancer, et qu'il a eu... voilà il y a 10 ans, sa boîte a été restructurée et il veut pas aller dans tel service donc euh...

M1 : « c'est normal ! »

M5 : ...comme il a eu un cancer donc je trouve que même guéri, un cancer on l'a toujours après... on a toujours euh... il fait toujours parti de l'histoire de vie du patient donc on a... c'est pour ça je serai incapable de te dire combien j'ai de cancer entre guillemet actif car pour moi ils sont tous actifs quoi...

M1, M2 : hum (acquiescement)

M1 : moi je trouve difficile aussi et euh... je trouve qu'on a peu d'arsenal thérapeutique pour tout ce qui va être douleur ou inconfort après une mutilation quelle qu'elle soit d'ailleurs, parce qu'effectivement on a notre spécialiste qui nous répond « tout va bien, il n'y a plus de problème », effectivement il n'y a plus de problème de gravité ou de mise en péril etc... mais ils vivent avec un cortège de choses euh...

M5 : oui oui

M1 : ...anormales par rapport à avant et pour lesquelles enfin...

M5 : mais somme toute... les douleurs somme toute banales après une telle intervention...

*Rire*

M1 : « somme toutes banales »...*rire*

*Rire*

M5 : on peut dire ça ouais ! ... *rire*

M1 : ...tes antalgiques euh... bof, entre les effets secondaires et les avantages rapidement tu te dis non. On est complètement limité, alors après tu te dis pourquoi pas partir vers, éventuellement, d'autres médecines alternatives, mais t'as rien de remboursé, t'as des gens qui parfois sont en difficulté et là, ils viennent te voir toi... *rire*... pour te demander de les soulager et t'es là... « et bah euh ouais, mais je sais pas quoi faire !... », ça c'est difficile, je ne sais pas comment vous faites vous là-dessus ? Vous faites comme moi...

M4 : oui

M1 : *rire*

M5 : bah ouais on bric...

M1 : vous bricolez

M5 : bah on bricole...

M3 : on leur dit qu'on peut rien faire...

M1 : il n'y a pas une solution ?

M5 : mais en fait on fait plein de truc enfin...

M1 : oui, oui bien sûr

M5 : et puis le dossier MDPH, et puis « ah bah j'ai rencontré Mme machin », je veux dire...

M1 : l'invalidité...

M5 : ...on a une espèce de...

M3 : ah ouais c'est satisfaisant... *rire*

M1 : *rire*

M3 : c'est très gratifiant... *rire*...

M5 : je trouve ça super important...

M3 : je suis étonné... ah bon !

M5 : ah...

M3 : venant de toi je m'étonne... *rire*

M4 et M5 : *rire*

M5 : et non alors... *rire*... franchement je trouve là pour le coup, on est les... tellement les mieux placé pour savoir tout ce qui se passe et à quel point ça retentit ou pas...

M2 : hum (acquiescement)

M5 : ...dans leur vie privée que je trouve... enfin, je sais pas... moi je prends du temps à faire un papier MDPH...

M1 : ah ouais...

M5 : ...je trouve que c'est un boulot hyper important...

M2 : hum (acquiescement)

M5 : ...au service du patient...

M2 : euh... vous avez des patients qui sont allés en consultation médecine du travail pour reprise après cancer...

M4 : pour la reprise oui...

M5 : oui oui, je sais qu'il y a ça au CHU mais non, je sais pas...

M2 : j'ai une patiente qui était allée, elle avait été informée, enfin elle en était satisfaite et euh... voilà... je suis pas mal en lien avec les médecins du travail pour justement la reprise euh...

M5 : oui oui...

M2 : après soit un mi-temps soit un temps complet...

M5 : ouais

M2 : ...des ergothérapeutes qui interviennent sur le lieu de travail...

M4, M5 : hum

M5 : moi ça raisonne avec... je me rappelle quand j'ai fait la formation à la maîtrise de stage je vais pas ramener ça à tout hasard... mais je me rappelle que Dr x qui dit, qui énonce les principes, les

fonctions et qui dit « c'est le médecin, avocat du patient »... ça a été longtemps un mystère pour moi...

*Rire*

M5 : ...et dans ce contexte de post-cancer...

M4 : alors là oui...

M5 : ...tout l'accompagnement socioprofessionnel au sein de l'entreprise, avec le médecin du travail avec la MDPH... pour moi je suis à fond dedans...

M2 : oui

M5 : ...et ça me plaît quoi...

M4 : hum (acquiescement)

M1 : oui

M4 : oui on est dans le médicosocial...

M5 : ouais

M4 : ...c'est vraiment le... arriver à faire le lien entre la vie et la santé quoi...

M1 : et la maladie oui...

M2 : puis on arrive à découvrir qu'il y a plein d'organismes qui se chargent de réinsérer...

M5 : oui

M2 : ...les handicapés dans le monde du travail, je découvre au fur et à mesure...

M4 : oui

M2 : ...quand les patients me ramènent un petit papier, je fais une copie et ça peut servir pour le suivant euh...

M4 : oui oui

M2 : mais c'est des choses que je ne connaissais pas du tout...

M4 : ouiouioui... il y a tout à...

M1 : c'est vrai que là-dessus on n'est pas du tout formé quoi... on apprend que sur le tard...

M4 : oui ça c'est...

M2 : sur le handicap...

M4 : ça c'est le milieu associatif mais euh...

M1 : on apprend que sur le tas...

M4 : c'est vrai que c'est surprenant le milieu associatif, n'a pas de communication avec le milieu médicale de ville...

M1 : non...

M4 : peut-être plus à l'hôpital mais euh... ça c'est vraiment surprenant. Dans nos communes...

M1 : oui ils nous connaissent pas du tout...

M4 : ...il y a plein d'association en lien avec la santé et pff... on ne le sait pas...

M1 : oui c'est peut-être une piste aussi à développer parce qu'effectivement ça peut nous aider et ça peut aider les gens

JC : alors tu parlais de l'avocat du patient, vous l'êtes déjà aussi pendant la période perthérapeutique, pendant le traitement, parce qu'il y a un moment où si ça va trop loin ou si le patient n'en peut plus, vous êtes aussi l'avocat du patient ?

M1 : oui

JC : en disant stop on va peut-être euh...

M3 : oui

JC : ...entendre le patient, l'écouter et c'est vous qui êtes en première ligne peut-être ? je ne sais pas, je reviens sur ce que vous disiez...

M4 : je reprends mon histoire de dame, là qui s'est retrouvée avec sa chambre implantable...*rire*... après un an de disparition donc... mais elle avait disparu, elle avait déchiré sa carte d'identité, elle a erré tout l'été...

M1 : ah ouais...

M4 : franchement euh... et elle a fini par réapparaître parce que finalement elle s'est aperçu qu'elle ne mourrait pas tout de suite...*rire*...

M1 : *rire*

M4 : ...et donc on a refait sa carte vitale, on a refait voilà... et elle a voulu faire retirer la... la chambre implantable, et en fait il a fallu que j'intervienne pour enlever... il a fallu que je fasse un courrier au spé en lui expliqu... je lui ai mis clairement que j'avais prévenu la patiente de l'évolution de sa pathologie... que elle avait bien conscience qu'il pouvait arriver une hémorragie, une occlusion euh... enfin voilà...*rire*...

M2 : tous les effets...

M4 : ...j'avais signé, elle avait contre signé, elle est allée voir et donc là elle a réussi à avoir...

M1 : enfin c'est quand même...

M4 : c'est fou hein...

M1 : c'est scandaleux, on lui pose un truc on lui demande pas son avis, ah non mais...

M4 : et donc il m'a...

M2 : elle aurait pu l'attaquer, enfin...

M4 : ...répondu en me remerciant d'avoir fait le courrier, en fait... comme quoi ils ont un probl...

M2 : ouais ouaisouais...



M4 : enfin il y a un problème dans leur euh... parce que c'est vrai que j'ai quand même bien expliqué à la patiente que plus on avançait dans le temps plus la chambre risquait d'être utile quoi... c'était peut-être dommage mais bon, il n'y a rien eu à faire...

M1 : je peux comprendre...

M4 : mais tu vois quand même cette femme-là, un an après, elle a... en fait il y a eu un envahissement dans le petit bassin des gros vaisseaux et donc elle a saigné, et quand elle s'est vue dans le sang comme ça toute seule chez elle, en fait elle m'a dit « je regrette, j'aurai dû me traiter ». Mais tu vois je... en t'écoutant tout à l'heure JE pensais qu'il fallait effectivement être avocat des gens mais euh... maintenant je suis...

M1 : t'es pas sûre...

M4 : je suis beaucoup moins sûre avec... après ces discussions là...

M1 : c'est difficile oui...

M4 : et je pense que c'est parce que les oncologues ont tous vécu un patient qui leur a dit je regrette que... ils ne vivent pas la même chose que nous quand même...

M5 : c'est très probable... mais juste parce que je... moi je n'ai pas l'impression de vivre ma fonction d'avocat du patient pendant la phase thérapeutique, parce que j'ai l'impression de...

M4 : d'être absent...

M5 : ...ne plus les voir...

M1 : hum...

M2 : c'est toi qui es frustré...

M5 : bah c'est peut-être moi qui suis frustré, je suis d'accord avec toi et probablement que les patients ne le sont pas, parce que je me dis de toute façon, tu as probablement raison le jour où ils commencent à en avoir ras le bol on va les voir revenir. Mais j'ai l'impression d'avoir loupé plein d'occasions avec eux de... d'être à l'écoute de ce qu'ils ont des doutes qu'ils pourraient émettre ou des interrogations qu'ils pourraient avoir. Je trouve ça dommage, mais c'est sûrement qu'ils en n'ont pas besoin. Et donc cette fonction d'avocat ne s'exerce pas à mon avis à ce moment-là...

JC : d'accord...

M5 : ...ou très tard

M3 : moi j'oserai pas l'exercer dans la phase thérapeutique, je m'autoriserai pas trop en me sentant pas assez en confiance pour leur dire oui/non, enfin... sauf des cas de figure vraiment extrême, enfin voilà le stade 4 du poumon, ok...

M2 : ouais et bah justement moi j'en ai vu des stades 4 et euh... de femmes âgées, des cancers de l'ovaire, épanchement pleuraux...

M4 : oui alors les personnes âgées, tout est surprenant...

M3 : ouais ouais

M2 : et alors 14 ans après ils sont toujours là, je dis ça vaut le coup, essayer...

M5 : oui oui tout à fait

M2 : ...et puis on voit au fur et à mesure euh... comment vous réagissez mais euh... maintenant vous êtes euh...

M4 : mais il y a avan...

M2 : ...au pied de la montagne mais vous pouvez...

M5 : l'avocat du patient ça ne veut pas dire l'embarquer dans l'abstention...

M2 : humhum

M1 : non... pas à tout prix...

M5 : c'est pas ça que j'entends par avocat du patient...

M4 : non avocat du patient c'est aussi... je repense à un patient euh... je sais pas ce qui s'est passé à son boulot et bah du coup ils l'ont mis en invalidité euh... lui disait « mais non je vais guérir je vais revenir, je veux retravailler, je retravaillerai », bon c'est vrai que ça... il est pas allé loin... *rire*... mais au moment où ils ont décidé de demander l'invalidité, ça n'avait pas de sens pour lui quoi... donc ouais j'ai pris mon téléphone en disant « allez-y doucement, vous avez raison » ... *rire*... mais « allez-y doucement quand même, on est bien d'accord »...

M1 : attendez 6 mois...

*Rire*

M2 : il n'y a pas d'urgence

M4 : on peut bien lui payer un peu d'indemnité journalière quoi... enfin, n'importe quoi, enfin... et là c'est avocat de la famille aussi, parce que une fois qu'il était en invalidité les droits pour la famille n'étaient pas tout à fait les mêmes en plus, il y avait une embrouille autour de ça...

JC : non avocat du patient, je demandais à préciser, c'est pas forcément aller à l'encontre de tout c'est surtout entendre le patient et l'accompagner dans sa demande quoi...

M4, M3 : oui

M4 : oui c'est ça oui

JC : quelque fois on peut essayer d'influencer parce que on connaît le patient et on peut discuter avec lui donc il y a peut-être des discussions qui peuvent être vives...

M5 : puis c'est plein de fois avocat de l'équipe, c'est-à-dire, c'est normal que ça tâtonne, c'est normal qu'on ne sache pas, c'est normal qu'on puisse pas vous dire, c'est normal qu'il y ait des effets indésirables, c'est normal que... mais c'est... quelque part moi c'est... c'est... les comptes rendus hospitaliers aussi informatifs qu'ils soient sur l'évolution de la maladie ne me renseignent pas sur l'évolution du patient...

M4, M1 : hum

M5 : et ça c'est quelque chose qui ne me permet pas de tenir mon rôle auprès de la famille et du patient... voilà...

M1 : oui moi je suis d'accord avec toi...

M4 : quand même je sais pas... je reviens sur cette histoire de demande ALD, c'est quand même...

M5 : c'est un comble...

M4 : ...invraisemblable le nombre de fois où c'est quelqu'un de la famille qui passe en disant « à l'hôpital ils ont dit que c'est à vous de faire la demande d'ALD », bah oui mais je l'ai pas revu quoi... moi je veux bien le faire mais je veux bien le faire avec lui enfin... *rire*...

M1 : moi je...

M5 : « qu'est-ce que je mets »

*Rire*

M5 : je sais même pas ce qu'ils vont lui faire

M4 : oui nan mais euh...

M1 : je prends le prétexte de la carte vitale, je les fais en ligne, il me faut la carte vitale il me faut le patient

M4 : ah oui

M1 : ...comme ça je les revois

M4 : ça c'est une bonne idée tiens

*Rire*

M1 : je rends service à la sécu ils sont contents je rends service au patient et en même temps ça permet de faire un peu le point...

M4 : oui c'est invrai... il y a... peut-être il y a un message à passer aux équipes hospitalières enfin aux équipes de dire...

M1 : que c'est pas que un papier quoi...

M4 : oui que pour nous ça peut-être l'occasion qu'ils nous les envoient, enfin...

M1 : mais je crois que ça relate vraiment leur état d'esprit parce que pour eux finalement on va faire le 100% euh... voilà si on fait le papier, c'est administratif et ils ont aucune notion que ça peut-être aussi en lien, enfin que ça peut-être l'occasion pour le patient comme pour nous d'être sur le même chemin, vraiment je pense que c'est un détail de chez le détail quoi...

M4 : hum hum

M1 : mais les bons de transports ça va bientôt s'enchaîner parce que... ce que veut la sécu c'est que finalement les bons de transport ne soient fait que par les médecins généralistes...

M3 : oh...

M1 : ...même si c'est le suivi etc... etc... parce qu'il faut évaluer l'état du patient pour voir si c'est justifié...

M4 : oh bah ça va être mignon tiens...

M1 : j'ai dit oh bah ça va pas la tête non

*Rire*

M1 : on n'a que ça à foutre

JC : alors si vous aviez des désirs à n'importe quels niveaux de ce suivi du patient en un ou deux mots pour finir, vous diriez quoi ? Dans les désirs, dans les désirs d'implication que ce soit...

M1 : un vrai courrier informatif sur LE patient et pas simplement sur sa maladie ou ses traitements, mais vraiment sur le patient sur euh voilà... avec les effets secondaires, ce qu'on doit surveiller, avec tout ça et avec vraiment mais comment il va lui quoi... pas simplement il en est au stade machin truc muche, de façon très...

M3 : et peut-être que là-dessus justement il y a quelque chose à construire parce que finalement on est peut-être les mieux placer pour juger de la qualité de vie du patient et du patient dans son entourage, de sa famille etc... et peut-être qu'on pourrait apporter quelques choses aux spés, aux équipes spé pour que objectivement ils se disent « ah bah oui ça vaut peut-être plus le coup alors si pour lui il a décroché » enfin voilà... on pourrait peut-être apporter en... des informations

M1 : hum

C : donc ça c'est plutôt pendant le traitement...

M3 : oui

C : ...ces informations là, au moment de l'annonce vous avez des désirs particuliers de rôle à jouer ?

M1 : bah je dirai qu'à partir du moment où ils l'annoncent avant de faire les bilans, ça me va...

C : voilà votre rôle dans la préannonce et dans la post annonce, c'est un rôle qui vous convient à priori ?

M2 : oui

M1 : ouioui

M5 : oui

C : je reprends un peu les idées qu'on a...

M5 : moi je trouve que c'est des rôles qu'on a pris de fait parce que c'est la vraie vie...

M2 : parce que tu voulais...

C : il n'y a pas de souhaits particuliers en fait ?

M2 : ...faire partie de l'équipe pluridisciplinaire éventuellement

C : donc là oui j'allais vous poser aussi à l'instauration du traitement effectivement, par rapport au RCP, les réunions de concertations pluridisciplinaire. Est-ce que vous y participer ou pas ? Souhaiteriez-vous ? Ça fait partie des souhaits, ça fait partie de quelque chose que ça vous, enfin ça voilà... c'est de l'ordre des spés ?

M5 : alors moi j'aurai... alors je sais bien que c'est un vœu pieu qu'on peut jamais savoir, mais on n'a pas forcément la culture de... du pronostic quoi... on est en mois, en années, on ne sait pas toujours trop, je sais bien qu'ils ne savent pas non plus probablement, mais parce que dans l'adaptation du traitement qui va autour... moi les antihypertenseurs je les garde, je les garde pas ? La statine je la garde, je la garde pas ? euh...

M2 : moi je me pose souvent la question...

M5 : j'aimerais bien qu'il y ait une discussion autour de... qui aille au-delà...

M1 : de la simple... de la maladie

M5 : ...de la décision tu vois enfin... du traitement dans son ensemble et pas juste du traitement du cancer

M2 : hum hum

M5 : alors je sais pas quelle forme ça pourrait prendre mais j'aimerais bien qu'il y ait une... peut-être qu'il y ait un point... finalement s'il y avait un échange verbale entre l'oncologue et le médecin de façon quasi-obligatoire formalisé...

M1 : oui

M5 : ...peut-être que ça nous aiderait, je sais pas. J'aimerais bien qu'on nous renvoie nos patients et qu'on arrête de faire des... c'est inadmissible qu'ils prescrivent la morphine par exemple, c'est inadmissible, c'est... voilà c'est une occasion de les revoir régulièrement qui nous permet de rester en phase avec ce qui se passe...

M1 : et d'évaluer leur douleur dans leur milieu de vie...

M5 : ouais

M1 : ...et pas à l'hôpital ou dans quelque chose de...

M5 : ...ouais puis physique, moral, de suivre quoi...

M1 : bien sûr tout...

M5 : et puis j'aimerais bien pouvoir faire du suivi de patient cancéreux beaucoup mieux que je ne le fais parce que... bon il doit revoir le centre, mais si j'avais une idée très précise, et je n'ai pas le temps, je ne suis pas oncologue, sinon je le ferais de m'approprier tous les protocoles, si j'avais une idée précise de la surveillance des points auxquels il faut porter attention, des examens que je dois faire à étape régulière il me semble que ça me serait plus facile. Je trouve que des fois même en relisant les comptes rendus on ne sait pas bien ce qui va se passer et ce qu'on doit faire. Or je pense que sur la surveillance, c'est quand même un rôle primordial pour moi

M1, M2 : hum

C : et au niveau du post-thérapeutique, que ce soit en rémission ou en palliatif, vous avez des désirs particulier d'implication ?

M2 : d'implication euh...

C : donc pour le palliatif voilà vous êtes présent...

M4 : oh bah en rémission ça serait quand bien qu'on fasse la surveillance un an sur deux

M1, M5 : hum, oui

M1 : en conjoint...

M4 : qu'on soit clair... au clair enfin... voilà... ça serait quand même normal qu'on fasse le CA 15.3 ou je sais pas quoi, enfin selon pour euh... ne serait-ce que pour garder à l'esprit que le patient est en rémission... *rire*... parce que à force d'être suivi par l'oncologue on a tendance...

M2 : on a oublié...

M4 : ...à l'oublier...

M1, M2, M5 : oui c'est ça

M4 : même si c'est marqué dans un coin de la fenêtre, dans la fiche antécédent enfin...

M3 : hum

M4 : c'est euh... voilà, moi le...

M2 : c'était il y a 10 ans j'ai oublié ! ... *rire*

M4 : oui oui ouais

M2 : un jour il y a quelque chose qui revient et tiens au fait...

M3 : c'est vrai que...

M1 : je reviens juste sur la RCP et sur la... la...

JC : la réunion de concertation...

M1 : la réunion de concertation et l'association au médecin généraliste, je pense que c'est vraiment important qu'on le soit. Effectivement le patient jeune qui n'a aucun problème à la limite euh bon... mais il n'y en a pas beaucoup de patients jeunes qui n'ont aucun problème quand on découvre un cancer, il y en a quelques-uns malheureusement, mais c'est pas la majorité. Et effectivement il y a plein de questions qui se posent à côté, et euh... un c'est intéressant pour nous, mais je pense que ce serait vraiment intéressant pour l'équipe soignante oncologue... oncologique parce que je pense qu'ils n'ont pas toujours conscience non plus des médicaments qu'il y a à côté, et de tout ça... enfin, je sais pas si ils en ont conscience ou pas, peut-être que j'ai tort mais je crois que l'échange serait intéressant dans les deux camps, et je pense qu'on apporte aussi un côté qui à mon avis est fondamental sur l'organisation de la famille, sur ce qu'il fait, sur ce qu'il fait chez lui, comment il fait etc... et que j'ai pas du tout l'impression qu'ils en aient consciences. Donc j'aimerais bien pouvoir leurs apporter... enfin moi ça me paraît fondamental quoi...

M3 : moi je pense que matériellement c'est vrai... c'est difficile à imaginer qu'on participe aux RCP, enfin je veux dire c'est même pas...

M1 : oui

M3 : ...c'est même pas envisageable matériellement parlant. Par contre, je pense qu'on a vraiment quelque chose à apporter aussi, ou sur les conditions de vie, sur ce que le patient attend, sur d'autres éléments de vie du patient qu'on connaît, ou son histoire parce qu'on l'a déjà suivi pour une dépression comme tu le disais tout à l'heure ou autre chose, et que ça si on peut leur apporter je pense que ça les aidera quand même dans leur choix et dans leurs décisions thérapeutiques mais...

M2 : je sais pas...

M5 : moi j'ai l'impression que c'est notre boulot ça, moi j'ai l'impression d'avoir plus besoin d'info que de leurs en apporter. Ce que j'attends d'eux c'est qu'ils soignent le cancer...

M1 : moi ce que je pense quand même... enfin je pense à un patient, qui en avait deux cancers en même temps, découvert quasiment en même temps mais soignés par deux équipes différentes...

M4 : oh c'est marrant ça...

M1 : donc personne savait... *rire*

M5 : ça c'est balaïze

M1 : ... que l'autre... bah ouais, un à la vessie et un au nez, en plus tu vois donc euh... *rire*... bon voilà, et chacun faisait sa sauce dans son coin, donc lui il avait la double sauce et... *rire*... personne savait...

M4 : et il a pas pensé à dire...

M1 : je crois qu'il l'a dit mais tu vois c'est pareil...

M4 : oui

M1 : manifestement ça n'a pas forcément été entendu, alors est-ce que c'est l'équipe qui fait pas... alors il y en a une qui a quand même été beaucoup plus vigilante qui a quand même fait attention et qui a attendu de voir un peu comment ça... mais l'autre qui allait à fond la caisse puis à un moment a dit « hola... euh STOP, coucou il en a un autre aussi là coté et donc il va falloir aussi intégrer les deux choses », parce que bon c'est bien d'aller à fond sur un cancer mais de toute façon si l'autre on n'arrive pas à le guérir euh... est-ce que c'est vraiment la peine, euh voilà... dans la RCP il va peut-être falloir décider de tout à un moment, mais euh... et là manifestement c'était passé complètement à l'as quoi...

M4 : enfin c'est complètement atypique quand même...

*Rire*

M1 : oui mais c'est une réalité...

M2 : bah ça arrive euh...

M3 : je pense que... contrairement à toi M5, je pense qu'on a quand même... si si on a des choses à mon avis à leurs apporter parce que ils ignorent totalement les conditions de vie des patients...

M5 : oui oui c'est vrai...

M3 : ...encore moins la géographie des lieux. Ils les font revenir parfois deux fois par semaine...

M1 : alors qu'ils sont à 50 bornes...

M3 : ...des patients qui sont à 50kms, pff... ils leurs font prendre l'ambulance...

M1 : ...pour 5 minutes, bonjour-au revoir...

M3 : ...alors qu'ils sont épuisés pour aller faire un prélèvement, une bio alors qu'il y a des infirmières à domicile qui font les bio mais il faut que ce soit fait dans le centre... oh c'est bon quoi... Ou ils font un consult pansement ou je ne sais quoi, alors ils pourraient peut-être nous demander conseil pour dire « mais il n'y aurait pas moyen ? », bon il y a ... je sais pas moi il y a un pansement compliqué...

M1 : ils font tourner leur boutique là-dessus

M5 : c'est la T2A, hein

M2 : hum

M1 : voilà, ils font tourner leur boutique, ça les intéresse pas ça c'est clair, mais là honnêtement enfin je... mais je suis d'accord avec toi, je trouve que c'est pas logique.

M2 : faut qu'il ait une équipe mobile...

M3 : ouais même pas

M2 : ...spécialisée éventuellement...

M3 : même pas parce que parfois ils ont 2 consultations à deux jours d'intervalle. Là moi j'ai un patient au CHU, il avait l'onco et puis soins pal, et à 2 jours d'intervalle c'est le patient qui a gueulé qui a dit « j'irai pas ils me font chier », mais il avait raison... *rire*...pardon je suis enregistré... *rire*

M5 : cela dit au CHU ils sont particulièrement mal organisés, hein au CHU...

M1, M2, M3 : hum oui

Emanuel : ...vraiment

M3 : oui oui ils ne font pas attention du tout, ils prennent aucune précaution

M1 : oui ils s'imaginent pas que le... que ça peut-être chiant ou douloureux même, pour le patient...

M3 : oui surement

M1 : ...pénible de faire 80 bornes pour 5 minutes aller-retour euh...

M2 : c'est fatiguant, c'est couteux

M1 : et j'attends l'ambulance pendant 2 heures et machin et...

M3 : je pense que ça on pourrait leurs donner des informations comme ça qui sont quand même hyper importante

M1 : alors est-ce qu'ils ont envie de les recevoir on peut se poser aussi la question, parfois je m'interroge... non mais c'est bien, parce que nous on veut bien leur donner des informations mais si ils ont pas envie de les entendre... pff...

M3 : ouais mais plus on communique je pense que... et plus on avance, plus on échange et plus on avance quand même dans les échanges, dans la qualité d'échanges

M4 : oui et puis je pense aussi les info sur l'entourage quand même, enfin il y a la géographie mais il y a aussi euh... parce que la personne qui accompagne c'est pas forcément finalement l'aidant principale comme on dit dans d'autres pathologies enfin... et euh... ouais je pense que ça pourrait les intéresser de savoir que finalement c'est le voisin qui s'occupe de l'hygiène ou truc... des situations bizarres de temps en temps ou un aidant qui est pas capable de faire face à une émotion pareille enfin...

M5 : ou que ton infirmière, elle est formée à la chimio

M4 : oui voilà aussi

M1 : ouais, et qu'elle est pas totalement incompétente

M3 : il y en a qui perf et qui déperf sur chambre implantable, waouh, il n'y a pas besoin d'un prestataire enfin il découvre hein...

...

C : bon et bien si personne n'a rien à ajouter on va s'arrêter là. Merci à tous.



## Premier entretien individuel

« C : Donc moi ce que j'aimerais que l'on aborde aujourd'hui c'est donc d'abord quels rôles vous avez actuellement dans la prise en charge de vos patients cancéreux et par la suite j'aimerais que vous me donniez quels sont les rôles que vous souhaiteriez réellement jouer dans cette prise en charge. Dans un premier temps, je vais déjà voir un petit peu au moment du diagnostic de façon général quels rôles actuellement vous avez dans la prise en charge de vos patients cancéreux ?

M : alors moi je vais vous dire euh... pour le moment euh... comme je l'ai d'ailleurs toujours fait...

C : oui...

M : mon seul euh... et unique rôle c'est du dépistage...

C : d'accord...

M : c'est-à-dire nous les généralistes on est des gens à faire des diagnostics...

C : oui...

M : pour d'autres maladies on fait du curatif et du préventif secondaire. Mais pour moi, le but c'est que euh... tout patient qui vient nous voir, on explore les différentes néoplasies qu'il peut avoir en fonction de son âge, qu'on applique à peu près les consensus avec DECADE et euh... les PSA et euh... les frottis. Qu'on explore toutes les possibilités par rapport au tabagisme et à l'alcoolisme de cancer possible. Et donc je m'essaye d'au moins appliquer correctement les recommandations sur les frottis, les Hémocults, les mammos qui représentent déjà les cancers les plus fréquents. Et puis sinon bah euh... de temps en temps faire euh... un scanner pulmonaire ou une radio pulmonaire, de temps en temps chercher les enzymes pancréatiques, les enzymes hépatiques, faire des échos abdomino-pelviennes et euh... ma fois explorer toutes les aires ganglionnaires. Et c'est comme ça que je vois mon rôle c'est-à-dire essentiellement faire des diagnostics.

C : d'accord, donc prescrire des examens complémentaires en vue des...

M : alors faire des examens cliniques déjà... *rire*

C : bien sûr...

M : ... parce que quelque fois à l'examen clinique on a déjà fait le diagnostic...

C : effectivement...

M : ... vous savez quand vous avez euh... une lésion buccale euh... et même les carcinomes de la peau euh... moi je les retire, les carcinomes, je retire des mélanomes aussi ça je peux vous le dire, les dossiers ne sont pas là, mais j'y pense j'en retire un par an depuis 5 ans.

C : du coup vous faites vous-même l'annonce diagnostique ?

M : oui oui ça ne me dérange pas, oui... même que la semaine dernière j'avais une interne à côté de moi puis j'avais un PSA chez un petit pépé à euh... 69...

C : hum hum

M : ... bon, un gars qui vient en vacances dans le coin, puis euh... bon, il vient me voir en vacances puis le reste du temps il va chez son parisien par un médecin, et puis je lui dis « bon bah tiens, euh... il y a un patient qui a 69 de PSA, euh... tu veux bien lui dire euh... », alors j'ai été surpris de sa réponse, elle m'a dit « mais monsieur, j'estime que c'est pas à moi interne de faire le diagnostic d'annonce par ce que c'est vous le médecin traitant »... bon alors je l'ai laissé puis j'ai fait le

diagnostic d'annonce, moi ça ne me dérange pas. N'importe comment je m'attendais bien à ce qu'il allait me dire, c'est-à-dire qu'il m'a dit « j'en ai rien à foutre » *rire*... bon c'est ce qu'il m'a dit, sa femme je lui avais trouvé un cancer du poumon il y a quelques mois avant et puis elle a eu une fibroscopie qui a prouvé qu'elle avait un cancer et puis il est revenu me voir en me disant « bon elle a un cancer elle ne veut pas se soigner ». Et puis lui il m'a dit « j'ai un cancer d'accord, je ne veux pas me soigner ça va très bien comme ça »... alors voilà mon diagnostic d'annonce et puis bon bah faut pas dramatiser...

C : pour vous ça fait pleinement partie de votre rôle ?

M : ah bah oui évidemment ça ne me dérange pas du tout. La vie et la mort on la côtoie tous les jours.

C : d'accord. Y-a-t-il d'autres rôles que vous voyez justement à ce moment...

M : du diagnostic ?

C : oui...

M : ah bah c'est déjà pas mal de faire le diagnostic...

C : oui

M : ... parce qu'on se fait engueuler... ah bah ouais on se fait engueuler. Par exemple si vous passez un petit moment à soigner des lombalgies et puis que on termine par un lymphome du euh... de la région rénale, bon bah les gens ils vous engueulent, parce que évidemment ils ont pas été contents que vous avez perdu 4 mois à traiter une lombalgie, bon ça c'était un cas. Bon ils auraient pu nous engueuler aussi mais bon c'était un remplaçant, il a pas pris son téléphone alors que le patient pissait du sang, et puis bah euh... 6 mois plus tard il a eu son diagnostic chez l'urologue et puis là il était évidemment trop tard... Excusez-moi... »

*Pause car appel téléphonique*

*Reprise :*

« C : du coup au niveau de l'annonce, lorsque vous la faite, quelles genres d'informations vous allez délivrer ?

M : bah, l'information euh... est un peu en fonction de ce que les gens peuvent entendre et puis c'est un peu en fonction du pronostic de la maladie. Euh... il y a des cancers dont on sait très bien que ça guérit pratiquement à 100%, les frottis il y a une conisation euh... le cancer du sein à un stade euh... de base prit à la mammographie c'est du 100%, mais c'est pas pareil si vous avez un cancer du pancréas ou un cancer du poumon, encore que les pronostics se sont bien améliorés dans le cancer du poumon. Alors donc euh... les informations c'est-à-dire que, en général j'emploie le mot cancer puis qu'il faut appeler un chat un chat. Et puis on met les gens en confiance, on leur dit que les possibilités thérapeutiques sont toujours énormes, que on va bien les suivre dans les meilleurs services, et puis qu'on est là si jamais ils ont des soucis... voilà

C : Participez-vous à l'organisation justement des soins ?

M : ah beh, je les oriente en fonction de ce que je pense être le meilleur...

C : d'accord. Au niveau de cette phase de prise en charge, le moment diagnostic, le moment de l'annonce, est ce que vous avez des souhaits de rôles que vous ne jouez pas ? Et que vous aimeriez jouer ?

M : ah non ça va. Je suis très content ça se passe très bien. Ah oui oui, oui oui...

C : ça marche

M : moi j'ai... les gens vont où je les envoie, si ils sont pas content d'un hôpital je les envoie dans un autre, si le spécialiste n'est pas accessible comme on en voit aujourd'hui, j'essaye d'avoir un cardiologue, j'ai fait cinq téléphones pour en avoir un, bon bah je les envoie où c'est disponible. Ça dépend de l'urgence mais en générale quand même faut pas trop trainer. Je m'arrange pour que ça soit vite et bien fait.

C : au niveau justement de ce lien ville hôpital, à ce moment-là, au moment du diagnostic, de l'annonce, trouvez-vous qu'il y a des bonnes relations ? Que ce lien fonctionne bien ?

M : oh bah oui, moi je ne m'en plains pas, je suis très bien reçu partout, et puis les gens nous écoutent, et font ce qu'on leur dit...

C : parfait...

M : alors quelques fois, ils sont pas content des hôpitaux locaux, ils veulent aller à Villejuif, bon bah si ils veulent aller à Villejuif ils vont à Villejuif. Moi je les envoie le plus souvent dans le coin, il y a de bonnes structures, il y a partout des groupements de réflexion, ce qu'ils appellent les réunions de consensus là... et puis c'est bien moi je ne suis pas mécontent de ce qui se passe par ici.

C : attendez-vous systématiquement les résultats anapath pour faire l'annonce ? Ou de temps en temps quand vous avez une forte suspicion...

M : oh bah généralement on a l'anapath quand on annonce, que ce soit un mélanome que ce soit un frotté, que ce soit un cancer du sein hein... on a... non non cancer du sein on ne l'a pas mais bon le plus souvent on a l'anapath quand même

C : quand l'annonce a été faite par les spécialistes et que vous revoyez le patient après un diagnostic à l'hôpital, si le patient revient vous voir comment est-ce que ça se passe ? Il y a des informations à reprendre il y a des...

M : bah ça ne me dérange pas du tout que ce soit fait par n'importe qui, n'importe comment il faut le dire. Et on en reparle, généralement c'est bien fait à l'hôpital. Il n'y a pas de problème.

C : au niveau de l'instauration du traitement initial et de la réunion de concertation pluridisciplinaire, est ce que vous avez un rôle à jouer ?

M : ZERO !

C : zéro

M : zéro je pense que je suis comme les confrères, moi euh... à partir du moment où j'ai envoyé le patient au spécialiste je le revois avec son protocole mis en route. C'est... et puis d'autre part euh... à part les mélanomes... *rire*... parce que quand on a enlevé le mélanome et qu'on nous dit l'exérèse est complète, j'estime que j'ai bien travaillé, bon euh... à part les carcinomes baso-cellulaires, quand on nous l'exérèse est complète, on estime avoir bien travaillé, et ça je suis très content dans ses cas là. Bon... et ça m'arrive au moins 2 ou 3 fois par an. Bon alors quant au cancer du sein, bon... on laisse les consensus juger si il faut faire de la radiothérapie avant de faire de la chirurgie, enfin etc... quoi... que ce soit un cancer de l'œsophage euh... qu'est-ce que vous voulez euh... ça c'est fait dans les consensus, cancer du rein, consensus euh... , cancer du voile du palais, consensus euh..., cancer du poumon, consensus, c'est partout des consensus hein... même le cancer de la prostate c'est des consensus.

C : parmi les informations que vous délivrent les confrères justement, les spécialistes dans cette prise en charge initiale, dans les différents protocoles, y a-t-il des attentes particulières de votre part ?

M : euh pour les protocoles ?

C : oui

M : ils font ce qu'ils veulent, moi je les laisse, c'est pas moi qui vais décider si il faut faire tel dose de radium, si il faut mettre des aiguilles intra-utérine, si il faut mettre la radiothérapie par voie vaginale, je sais pas moi, je les laisse juge...

C : d'accord. Mais vous ne souhaiteriez pas être mieux informé sur ses protocoles ?

M : madame, si je veux faire de l'oncologie je pense euh... c'est possible mais il faut que j'aille passer un diplôme spéciale d'oncologie, euh... bon bah moi j'ai fait d'autre chose, j'ai fait de la médecine tropicale, je fais de la pédiatrie, je fais d'autre chose, je fais de la médecine du sport. Tout m'intéresse, je fais beaucoup de diabétologie, bon mais euh... les cancers je les laisse au spécialiste, quand j'ai fait le diagnostic j'estime que j'ai fait mon travail.

C : ça marche, du coup pas de souhait particulier à cette étape d'initiation du traitement ?

M : ah non moi je laisse faire euh...

C : du coup de la même façon, pendant le traitement en phase per-thérapeutique, les patients vous les revoyez ? Comment est-ce que ça se passe ?

M : en général je ne les revois pas, mais si ils m'appellent et qu'ils viennent me dire bonjour euh... je ne suis pas contre surtout si ils ont des ennuis bah alors euh... les ennuis ils sont très variés, ça peut être tout simplement des problèmes sociaux. Le gars qui est en cancer du poumon par exemple et puis qui a 80-70 ans et puis qui est tout seul alors bah il y a un moment où il dit euh... « je peux plus » alors il vient me chercher des papiers pour que sa femme vienne d'Algérie pour le soigner, parce que ses huit enfants il n'en trouve pas un pour s'occuper de lui, pour lui faire ses courses, pour lui faire à manger etc... donc bon on joue notre rôle de médico social qui fait partie de notre boulot.

C : chez les personnes en activités professionnels également ? C'est souvent vers vous qu'ils se tournent ?

M : ceux qui sont en activités généralement ils ne sont pas seuls, et puis bah on voit les conjoints, on voit les enfants, mais bon moi je vais vous dire ça ne se passe pas trop mal, puisque l'hôpital fait bien son travail. Si ils ont des problèmes il voit l'assistante sociale, quelques fois ils mettent en place des auxiliaires de vie, des accompagnements à domicile. J'y vois aucun inconvénient. N'importe comment, c'est tellement difficile les soins à domicile chez les personnes en fin de vie, or tous les cancéreux y arrivent ou presque quand ils ne vont pas guérir que il faut être à plusieurs pour gérer tout ça.

C : d'un point de vu des soins de support que ce soit kiné, prise en charge de la douleur, la nutrition ? C'est l'hôpital qui instaure ses traitements ?

M : si il faut que j'en mette, j'en mets si il faut. Si il faut mettre différentes solutions de reprotéinisations, de renutrition, moi je suis tout à fait d'accord pour en mettre, ça ne me dérange pas, des antiémétiques pareil.

C : et actuellement ce sont des rôles que vous avez justement de prescriptions de ce types de soins ?

M : ah bah de temps en temps oui bien sûr, oui oui oui. Ils viennent entre deux et puis ils ont une douleur qui traîne malgré le *Tramadol*® qu'on a donné, alors bon j'essaye de voir comment on peut améliorer les choses, des anti-inflammatoires éventuellement, de la cortisone éventuellement et puis euh... après il y a quoi euh... l'oncologue selon leur protocole euh... non parce que de temps en temps il y a des espaces un peu long entre les visites chez les spécialistes donc ils viennent nous voir à ce moment

C : donc ce sont plutôt des rôles que les patients vous donnent en fait, c'est pas vous qui allez fixer, c'est le patient qui revient...

M : oh bah moi madame je ne revendique rien du tout, moi les gens ils viennent quand ils sont malades, si ils sont pas malades ils viennent pas, voilà c'est comme ça...

C : c'est une bonne chose

M : *rire*, oui c'est comme ça. Je ne suis pas ni conservateur, ni à faire revenir les gens, et je fais revenir personne.

C : est-ce que vous avez un rôle aussi parfois dans la gestion des effets secondaires, des complications liés aux traitements ?

M : oui, oui, bien sûr. Si il y a des baisses de globules, c'est pas moi qui met l'EPO mais euh... je renvoie au spécialiste adéquate, mais c'est surtout des rôles médico-sociaux qu'on a géré, c'est plus important. Alors il y a une chose qu'on demande à tous les coups, c'est simplement par téléphone, qu'on fasse le 100%, parce que évidemment c'est au médecin traitant de le faire, bon bah on le fait pff...

C : au niveau justement de la... des complications, des effets secondaires ça vous pensez que c'est un rôle que vous devez jouer, qui vous est imposé ?

M : vous savez madame, je pense que celui qui institue un traitement il le surveille. Comme c'est les oncologues qui le font, je dirai, c'est eux qui jugent. Si ils doivent faire des transaminases, des NFS, des urées, des créatinines etc... c'est à eux. Moi comme c'est pas moi qui instaure le traitement et comme j'en suis incapable, je leurs laisse la primauté. Si les gens viennent me voir j'essaie de voir les effets indésirables des médicaments parce que quelques fois il y en a 8 pages sur le Vidal, alors bon j'essaie de m'y retrouver mais je préfère que ce soit les spécialistes qui le fassent. Qu'ils assument leurs traitements comme moi j'assume mes traitements à moi, euh... des anticoagulants, des antidiabétiques etc...

C : d'accord. Du coup pareil, toujours à peu près les mêmes questions qui reviennent. Est-ce qu'il y a un rôle d'implication supplémentaire, à cette phase pendant le traitement, ou est-ce que les rôles actuels de médico-social, du 100%, de prise en charge des effets secondaires quand les patients reviennent... c'est quelque chose qui vous suffit ou vous souhaiteriez plus, ou différemment ?

M : euh... madame, je voudrais bien en faire plus hein... mais je reconnais en toute simplicité que je ne suis pas compétent pour instaurer un traitement et le suivre. Si j'avais voulu m'impliquer là-dedans, j'aurais été dans des EPU de cancérologie. Mais bon, moi je n'y suis pas allé parce que j'estimais que, quoiqu'il en soit, les clients, les spécialistes sont trop heureux de les garder. C'est leur... c'est le... ils estiment que c'est leur boulot parce que, vous comprenez madame, *rire*... arrivé dans un hôpital, moi tous les patients que j'envoie c'est des patients en fin de vie, malheureusement là en ce moment j'en ai au moins une dizaine qui sont dans tous les hôpitaux du coin parce qu'il y a personne pour s'en occuper à domicile. Bon c'est comme ça, bon... Alors pour une fois qu'ils ont enfin quelqu'un d'intéressant et qu'ils vont pouvoir guérir, je comprends que les spécialistes se jettent dessus. Voilà une réponse claire, parce que sinon comme me dirait X si on reçoit que de la gériatrie dans nos services de gastro-entéro, c'est pas pour ça qu'on a été chef de service de gastro-entéro, or ils reçoivent à mon avis plus de patient dont les généralistes ne savent pas quoi faire que de patients véritablement digestifs, *rire*... et quand ils en ont un ils sont content de le garder.

C : et du coup, quand vous me dites que vous aimeriez faire plus ? Qu'est-ce que...

M : et bien il faudrait que j'aille en recyclage c'est tout, mais il faut que je change de métier. Moi quand j'ai voulu faire de la médecine, pourquoi j'ai choisi de la médecine générale c'est parce que j'avais pas

envie d'avoir que des vieux... *rire*... les vieux, les EHPAD c'est pas mon truc... et soigner que des vieux, des Alzheimer, des parkinsons ça m'intéresse pas, donc je préfère avoir des belles jeunes filles, des beaux jeunes gens qui pètent la santé et sur lesquels je vais faire des diagnostics intéressants et puis après je les confie à qui de droit, que d'avoir que des vieux. Voilà c'est pour ça que je ne suis pas hospitalier. Vous savez dans les hôpitaux qu'est-ce qu'il y a ? 90% c'est des plus de 80 ans. Bon, les dépenses de santé c'est quoi ? C'est... la dernière année de votre vie, vous dépensez tout ce que vous avez dépensé tout le reste du temps, ils se retrouvent tous chez les... dans les structures hospitalières, faudrait changer ce truc là mais bon... le jour où on verra que quand on plus euh... bon enfin bref on ne va pas revenir sur l'euthanasie c'est autre chose.

...

C : on va aborder la phase de post-thérapeutique...

M : vous savez que j'ai écrit un bouquin moi. Il s'appelle... (*il me donne le nom du titre*). Et j'aborde beaucoup les fins de vie madame, et puis quand vous venez me voir... là (*en montrant un dossier*) c'est pas la fin de vie ; mais là (*en montrant un autre dossier*) cancer de l'œsophage, ça va mal ; celui-là (*en montrant un autre dossier*), il est en vraie fin de vie parce que ça fait un an qu'il va de spécialiste en hôpital, en hôpital, en hôpital, moi on me l'a... on m'a appelé pour venir le voir, il y a 3 jours ou il y a une semaine, il était pas chez lui. J'ai frappé à la porte... *rire*... il dormait, bon... mais j'ai pas pu rentrer hein... le lendemain, on me dit il faut surtout venir le voir absolument... la veille bon bah donc j'y suis allé, il y avait personne et puis le lendemain bah j'apprends qu'il est reparti à l'hôpital. Bon il avait dû essayer de se shooter, il s'était mis sous calmant et puis bon il est reparti à l'hôpital. C'est la misère de la médecine, c'est la misère de l'humanité. Et je vous promets ça fait un an que je reçois des comptes rendus de médecins oncologues qui mettent un protocole qui mettent un autre puis... moi depuis que j'ai fait le diagnostic je ne l'ai jamais revu. *Rire*... Bon c'est ça... bon alors euh... si c'est ça la vie... là (*en montrant d'autres dossiers*) c'est des cancers qui ont guéri, celui-là c'est un cancer du poumon, celui-là c'est un hodgkin, celui-là c'est un cancer de l'œsophage, celui-là c'est un cancer vu par l'Hémocult mais bon on lui a quand même retiré un bout du foie, celui-là c'est un cancer de la prostate.

C : et du coup, là justement ce patient-là par exemple, vous auriez...

M : aimé le rencontrer ?

C : ...aimé le revoir ? Faire des choses en particulier avec lui ?

M : ah beh, madame, bien sûr, bah bien sûr j'aurais au moins voilà, voilà, appelé la représentante du foyer en arrivant. Bon je l'ai eu le soir, le jour même elle n'avait pas le passe partout donc je n'ai pas pu y rentrer, bon puis le lendemain j'apprends qu'il est reparti à l'hôpital. Hôpital de la Musse, hôpital de Vernon, hôpital d'Evreux enfin il va de consultation de spécialiste en hospitalisation, enfin bon euh... il est tout seul, bon bah... c'est comme ça

C : vous vous sentez complètement exclu du circuit

M : ah oui là complètement, mais ça ne me dérange pas vous savez, n'importe comment c'est des situations perdues. Alors les hospitaliers, c'est des situations perdues dès le départ c'était perdu.

C : avez-vous déjà entendu parler des protocoles HAS...

M : HAS ça veut dire quoi ça déjà ?

C : haute autorité de santé...

M : ah oui c'est ça...

C : qu'ils ont établi avec l'institut national du cancer qui sont des guides d'aide à la prise en charge du cancer destinés aux médecins généralistes ?

M : ah mais madame, on en a plein, j'en ai... j'en reçois régulièrement oui, oui

C : est-ce que ça vous semble utile ? Est-ce que vos rôles semblent...

M : moi d'abord euh... ça me semble utile car souvent j'apprends des choses et puis à part ça...

C : pour vous votre rôle à l'intérieur...

M : oui oui mais c'est bien...

C : ...est clairement défini ?

M : ...oui oui c'est bien ils peuvent continuer, c'est très intéressant je les regarde

C : d'accord

M : oui puis quelques fois je les mets dans les dossiers quand j'ai des choses que je ne connaissais pas. Parce que ça peut arriver qu'il y ait des choses qu'on ne connaisse pas. Il y a des cancers rares, il y a des cancers qui selon l'anapath diffèrent que ce soit le cancer à petite cellules du poumon, les cancers à grandes cellules etc... bon c'est... bon c'est intéressant de savoir un petit peu quelque fois puis c'est pas mal expliqué dans le truc de la HAS, effectivement madame je les lis.

C : Est-ce que au niveau des conjoints pour les différentes phases vu, que ce soit au moment du diagnostic et de l'annonce, au moment du traitement initial ou pendant le traitement. Vous avez des rôles particuliers à jouer auprès d'eux ? Vous les voyez ? Vous les voyez pas ?

M : ah bah de temps en temps si ils viennent me voir, ah oui

C : et quels rôles vous pensez jouer auprès d'eux ?

M : alors j'essaye de les soutenir si ils en ont besoin, leur dire que ça va aller mieux. Bon bah puis si je suis sûr que ça va pas aller mieux bon bah je compatis et puis euh...

C : un accompagnement si je...

M : oui oui bien sûr

C : et donc enfin, à la phase post thérapeutique, ils arrêtent les chimio, que ce soit pour rémission ou pour du palliatif, vous avez un rôle actuellement à cette phase. En tant que médecin généraliste vous jouez un rôle à cette phase ?

M : oh bah on intervient de temps en temps oui...

C : quels genres d'interventions ?

M : on peut intervenir si le patient fait par exemple des diarrhées sous traitement euh... si le patient a besoin de perf à domicile parce qu'il est déshydraté et qu'il s'alimente plus pour euh... donner des alimentations un peu plus protéiques et puis en fin de vie évidemment, prévention des escarres, pour ceux qui meurent à domicile hein... euh... mais il n'y en a pas beaucoup qui meurt à domicile... il y en a, il y en a mais il n'y en a pas beaucoup

C : vous parliez de médico-social sur la phase per thérapeutique...

M : ah bah il y a les aides à domicile, hein euh... pour prévention des escarres, il y a les lits médicalisés qui sont souvent demandés, il y a les pansements à faire.

C : si je vous parle de réinsertion socio professionnel, vous pensez participer ?

M : alors, est ce que il y en a un là-dedans qui travaille ? (*en regardant ses dossiers*) Celle-ci travaille, celle-ci travaille pas, elle est retraitée, celui-là il travaillait puis je crois qu'il ne travaillera jamais, celui-là il est en retraite, celui-là est en retraite, celui-là est en retraite, celui-là est pas en retraite, il va surement reprendre son travail mais tout ça c'est des gens de 50 à 60 ans, évidemment. Celui-là il a jamais travaillé de sa vie euh... celui-là il travaillait et il va reprendre certainement et puis celui-là il est en retraite. Alors oui bah moi j'essaye de les remettre au boulot le plus vite possible. Le travail euh... c'est bon pour la collectivité...

C : du coup vous appelez le médecin du travail ? Vous laissez faire le patient ? Vous conseillez le patient ?

M : oui oui...

C : Vous avez quels rôles là-dedans ?

M : enfin bon évidemment ils sont toujours vu par le médecin du travail qui quelque fois repousse un peu la prise en charge, enfin la reprise de travail mais bon c'est sûr que les gens demandent conseil car ils espèrent qu'on atténue leur handicap social, et on peut l'atténuer un petit peu au moins en les faisant travailler, en les faisant reprendre à mi-temps, des choses comme ça.

C : d'accord. Participez-vous à la prescription des examens complémentaires dans cette phase post thérapeutique, la chimio est terminée tous les 6 mois tous les ans, participez-vous à cette prescription ou tout comme en per-thérapeutique...

M : une fois que tout est terminé bah bien sûr on les reprend comme avant.

C : donc là vous reprenez votre rôle de médecin généraliste dans sa globalité

M : oui oui tout à fait les gens reviennent et puis on s'en occupe. Parce que entre deux ils font un cancer et puis 8 mois après il se retrouve aux urgences pour un vertige de Ménière ou un accident ischémique transitoire ou hospitalisé pour psychose. Bon le cancer n'est qu'une étape dans une vie où nous généraliste on arrête pas de ...

C : donc toutes les pathologies intercurrentes...

M : bah ça nous intéresse évidemment. La dépression du cancéreux. Ah oui mais c'est intéressant parce que il y a une trentaine d'année euh... la plupart de ces gens-là seraient morts dans moins de 5 ans, bon alors que maintenant non... leur espérance de vie pour la plupart serait au moins, au moins de 10 ans, ça change tout. Même les cancers du poumon, moi j'en reviens pas qu'ils tiennent aussi longtemps. Non mais avant il partait dans les 6 mois, un an, maintenant on les voit au bout de 3 ans. Pareil pour les cancers de l'œsophage, pour les cancers du... du... pas du pancréas, les pancréas au bout du moment ils sont morts. Mais les cancers de l'œsophage je les vois récupérer. Les cancers du côlon même métastatiques, on les voit survivre, non non mais c'est étonnant, au bout de 3-4 ans on les voit encore. Ce qui est quand même prodigieux. C'est pour ça que vous savez chaque métier euh... l'oncologie c'est un métier dans la profession vous le savez bien.

C : et du coup une dernière petite question. Toujours au niveau des souhaits ou désir d'implication dans la phase post thérapeutique. Les rôles que vous avez actuellement vous conviennent ? Il y a des choses supplémentaires que vous aimeriez faire ? Des rôles à jouer en plus ?

M : euh... oui j'aimerais bien en faire plus mais à vrai dire j'ai 66 ans, je vais pas en faire plus.

C : et si vous étiez plus jeune du coup. Si on ne tenait pas compte de l'âge quelles choses supplémentaires aimeriez-vous faire ? Ça serait d'un ordre social, thérapeutique...



M : bah euh... si j'avais été plus jeune... quand j'avais euh... 27 ans il y avait un gars qui m'avait demandé de faire spécialiste en pneumologie euh... et puis ça m'intéressait bien effectivement la pneumologie mais bon pour des raisons personnelles, familiales je suis parti en Afrique vous voyez pendant 3 ans et puis je suis revenu là et puis euh... bon généraliste bon à tout propre à rien, on fait ce qu'on peut mais on essaye de faire des choses et moi je vais vous dire, je ne me suis pas spécialisé dans l'oncologie, j'ai fait plein de diagnostic de cancer et je peux vous dire je me suis battu dans le cancer, parce que ça ça fait partie de mon métier que je raconte dans un bouquin, je me suis battu par rapport à la sauvegarde de l'environnement et à une polémique qui a eu lieu dans le coin sur les cancers et les leucémies sur ma ville. Il y avait une association dans le coin qui prétendait que à cause des usines chimiques, il y avait 3 usines Seveso dans le coin Syngenta, ex Sandoz, CFPI et les bitumes spéciaux. Tout ça, ça travaillait dans la chimie, et on a été pendant 12 ans dans la ville interpellé par cet événement médical sur les leucémies et les cancers. Parce qu'il prétendait qu'il y avait plus de cancer que dans la moyenne nationale. Voilà alors je raconte un peu toute cette histoire-là, « elle était verte ma vallée » pour dire que la vallée de la Seine c'est pas vert, bon et vous voyez « événement médical, contexte industriel, rapport de la DDASS, enquête de santé publique, conclusion de l'enquête etc... » Qu'attend on du médecin généraliste par rapport à cette santé publique et au risque environnemental de cancer ? Et donc vous voyez là je parle du congrès international de pathologie environnemental à Rouen en 2010, voilà... voilà... et si vous voulez il a fallu 3 enquêtes successives de la DDASS, parce qu'à chaque fois qu'on apportait des arguments c'était jamais suffisant et j'ai fait partie d'un comité de pilotage où il y avait des gars de Becquerel (*centre de cancérologie à Rouen*), il y avait des médecins du travail, il y avait des médecins chef de santé publique, il y avait des médecins généralistes, il y avait la DRIR, il y avait la sauvegarde sur l'eau et puis on avait en face la population qui était stimulé, il y avait le professeur de santé publique de Rouen, tous ces gens-là sont intervenu et moi, j'ai montré ma gueule avec des diaporamas sur mes statistiques personnelles j'avais à l'époque 200 patients qui avaient été atteints d'un cancer puisque c'était dans les années 2005, bon j'avais quand même 30 ans de médecine dernière moi et j'ai fait mes statistiques personnelles que j'ai comparé à la moyenne nationale et je suis tombé exactement dans la moyenne nationale. C'est-à-dire que en tant que généraliste, mon rôle par rapport aux cancers c'est de regarder au niveau de l'environnement si on peut changer quelque chose, puisque là on avait une polémique qui prétendait qu'il y avait des cancers. Moi des cancers liés à l'amiante j'en n'ai vu un seul sur toute ma carrière, alors qu'il y a des gens qui en ont peut-être eu 30 parce qu'ils sont près de l'usine, je ne sais plus comment, bon... mais là on s'est battu et j'ai beaucoup travaillé sur les maladies épidémiologiques et pour vous dire, que quand on fait une recherche on n'aboutit pas forcément sur ce qu'on cherche et on aboutit à côté. Et cette même usine, les mêmes usines qui fabriquaient des pesticides et des insecticides dans le coin, que tout le monde pensait donner des leucémies et des cancers et bien j'ai fait 3 déclarations de maladie de parkinson, depuis 2 ans. 3 maladies de parkinson puisque en réalité il y avait, il y a des facteurs environnementaux qu'on avait pas soupçonné qui était donc le fait que les pesticides maintenant, bon on va leur trouver que ça rend peut-être les hommes stériles voir impuissant j'en sais rien, bon mais le parkinson ça a été démontré. Et le fait... j'ai beaucoup travaillé sur le domaine épidémiologique, parce que l'intérêt de notre métier, c'est d'empêcher que les gens aient leur cancer du poumon. Et là-dessus on intervient tout le temps. La dame qui vient de sortir d'ici, bon elle vient euh... elle vient pour son fils puis en fin de consultation elle vous dit « j'ai mal au cou, ça me fais mal là, là » bon alors euh... 48 ans bon euh... elle fume... bon bah euh... qu'est-ce que je lui dis « madame faut arrêter de fumer », bon et c'est là notre rôle essentiel, toujours rabattre les mêmes idées, faut arrêter de boire, faut arrêter de fumer, parce que il ne faut pas l'oublier, 60% des cancers sont liés essentiellement à l'alcool et au tabac, les cancers digestifs, les cancers pulmonaires, Orl pulmonaires bon ça représente sans doute euh... bon à part les cancers du seins qui sont les plus nombreux, mais bon si déjà nous en tant que médecin on peut leur montrer que... c'est lié aussi évidemment à l'activité physique hein, si on essaye de faire courir les gens, si on essaye d'empêcher l'obésité qui est aussi un facteur favorisant dans certains cancers notamment celui du colon euh... si déjà on arrête les gens de fumer au bout de 20 ans de tabagisme, on a déjà beaucoup gagné et c'est là que je vois surtout notre rôle de médecin si vous voulez. Bon, de même que de participer aux enquêtes de santé publique quand on nous prétend

qu'il y a plus de cancer et de leucémie sur le secteur. Alors là (*en montrant son livre*) moi j'aborde beaucoup le... il y a deux sujets qui s'intéressent au cancer là-dedans c'est la fin de vie, hein c'est-à-dire euh... tout ce qui a lieu pour les cancers qui sont en train de mourir et euh... je parle de l'accompagnement des fins de vie dans « naître, vivre, mourir » sur une vingtaine de pages. Mais moi je vais vous dire j'ai été plus intéressé par les urgences que par euh... *rire*... la thématique chronique. Moi j'ai fait du SAMU, j'ai beaucoup aimé les urgences. Voilà et donc euh... mon livre c'était pour parler du rôle humanitaire des médecins mais aussi des choses que j'ai défendu, la médecine pour tous, la médecine des urgences et puis euh... des procédés un peu spéciaux de contraception qui sont pas très euh... pas très utilisés ici. Avez-vous d'autres questions à me poser ?

C : je pense avoir fait le tour. Pour résumer si je peux reprendre un petit peu...

M : oui

C : pour vous votre rôle actuel c'est pleinement l'annonce diagnostique, faire le diagnostic, être présent...

M : ah oui oui moi je suis une machine à diagnostic... c'est ça mon boulot euh... vous savez médecin de premier recours, c'est un rôle intéressant, parce que bon la journée, elle se passe on voit les gens défiler, bon celui-là de ce matin, c'était pas du tout cancéreux mais la gars il vient pour... parce que il a du mal à digérer et puis vous... faites un électro il est en arythmie complète par fibrillation auriculaire, bon... bah donc, c'est ça... le gars il vient parce que « tiens c'est bizarre je suis ballonné en ce moment » vous lui plantez une aiguille dans le ventre et vous trouvez que c'est une ascite... boum... il va faire là-bas, cancer du foie, cancer de l'ovaire, bon bah c'est ça notre boulot c'est de faire des diagnostics intempestifs

C : donc ensuite au niveau de l'instauration du traitement pas de prise en charge étant donné que ce n'est pas votre rôle c'est le rôle du spécialiste...

M : ah non, non...

C : ...c'est pas notre rôle...

M : je ne sais pas, je ne me lance pas là-dedans c'est un métier hein... la preuve il faut qu'il soit 10 pour prendre une décision, bon alors c'est pas moi tout seul qui... ça m'intéresse, mais c'est pas mon métier hein, je laisse ça aux hospitaliers ils... ça les intéressent ils sont spécialisés en gastro, ils sont spécialisés en pneumo, ils...c'est leur boulot, chacun son boulot...

C : en phase per thérapeutique, c'est plus le patient qui vient vous revoir quand il a besoin donc du coup c'est plutôt un rôle de soutien, de prise en charge des effets secondaires ou des complications quand il y a besoin tout en le réorientant le plus rapidement vers le spécialiste, pas de souhaits particuliers supplémentaire à cette phase là, dans ce que j'ai pu comprendre, dans ce que vous me disiez. Et par contre en phase post thérapeutique vous reprenez pleinement votre rôle de médecin généraliste avec de nouveau la prévention des autres cancers et la prise en charge des pathologies intercurrentes qui ont pu être présentes tout le long...

M : vous savez madame euh... là-dedans (*en me montrant son livre*)... vous savez... moi j'ai été en photo dans le journal local : « il manque pas d'air le toubib ! ». Ma photo avec « il manque pas d'air le toubib ! » c'est-à-dire que quand vous prenez... quand vous plaidez une cause hein... ma cause elle allait contre les écologistes or moi je suis un écolo hein, je suis un écolo mais qu'on raconte pas de connerie, les usines chimiques pour moi elles ont jamais donné de... je les ai étudié hein les etc... mais je les ai étudiés à partir de ma... moi je suis dans le terrain, je suis à 4 kms des usines chimiques là... hein je passe devant tous les jours bon, les usines chimiques elles ont jamais, dans ma clientèle, données de leucémie et de cancer jamais, jamais, jamais... une fois un Keller, bon... est-ce c'était lié à la chimie, j'en sais rien bon enfin bref, mais... mais je m'engage hein, et... Et évidemment en réunion

plénière, moi j'ai pas osé dire ce que je pense au fond de moi-même « messieurs, mesdames, demandez-vous combien d'alcool vous prenez tous les jours, demandez-vous combien de cigarettes vous fumez tous les jours ? ». Malheureusement on sait bien que le cancer c'est aussi lié au mode de vie et c'est lié aussi à la précarité. Les pauvres gens ils fument plus que les autres, les pauvres gens ils boivent plus que les autres bon, et les pauvres gens ils se retrouvent dans les usines à merde bon euh... mais malheureusement euh... c'est pas euh... mais je peux vous dire que euh... c'est en tant que médecin de santé publique que je voyais plus mon rôle par rapport aux maladies de l'environnement et c'est ça mon rôle de médecine préventive, de bien m'assurer que les gens veuillent bien faire leur HémoCCult or moi je ne suis pas mieux que les autres c'est à dire que j'ai pas plus de 50% des gens qui font leur HémoCCult hein, je suis dans la moyenne départemental, les gens ils veulent pas le faire, ils veulent pas le faire hein... (*en tapant du poing sur la table*) bon... je vais même vous dire moi j'ai une frangine qui aurait fait un cancer de l'intestin, j'ai fait une coloscopie une fois j'en ai pas refait depuis euh... bon pff... je fais mes HemoCCult moi-même, vous savez je suis pas... j'ai pas peur de la mort moi je m'en fou alors donc euh... mais à côté de ça pour mes patients j'essaye de leur faire bien. Mais c'est pareil au niveau des frottis, les frottis nous en tant que médecin hommes c'est beaucoup plus difficile à obtenir des femmes, mais bon quand j'ai des stagiaires, encore cette semaine quand j'ai des stagiaires femmes, il y avait une femme qui n'avait pas de frotti depuis 6 ans, bon bah je l'ai convaincu mais on a eu du mal hein pour que ce soit la jeune fille qui veuille bien lui faire, voilà mais c'est comme ça qu'est-ce que vous voulez, on peut pas les forcer c'est tout...

C : avez-vous d'autres choses que vous voudriez ajouter ?

M : bah la dernière chose peut être c'est que je crois qu'on meurt beaucoup moins du cancer qu'avant mais par contre on fait beaucoup de diagnostic. Voilà, donc ça veut dire qu'ils sont de mieux en mieux soigner, donc je pense qu'il vaut mieux continuer comme ça. Bah oui moi je me souviens quand j'étais jeune médecin, les mecs qui mouraient à 50 ans du cancer de l'œsophage, du poumon de tout ça j'en avais plein, puis maintenant, bah ils survivent, voilà

C : bah, écoutez je vous remercie en tout cas de m'avoir reçu

M : de rien

## Deuxième entretien individuel

« C : En 2009, un rapport de l'Igas disait que le rôle des médecins généralistes n'est pas clairement défini dans le domaine de la cancéro, on nous donne des rôles mais j'ai l'impression qu'il y a des discordances entre le rôle que joue les médecins et le rôle qu'ils souhaitent jouer. Ce sont du coup les deux grands thèmes que je souhaiterais aborder ce soir. Si on commence par le moment diagnostique, actuellement quel rôle est ce que vous avez ? Quel rôle est ce que vous jouez ?

M : oh bah, vous savez, le diagnostic la plupart du temps c'est nous qui le faisons hein... alors il y a une ambiguïté sur laquelle joue l'InCa, notamment, c'est-à-dire pour eux le diagnostic c'est le stade anatomopathologique. Le diagnostic de certitude, en effet c'est cela mais je veux dire quand vous faites... quand vous demandez pour une femme une mammographie, pour un homme n'importe quel test, et même sanguin quand vous suspectez je sais pas... une altération de l'état général et éventuellement des problèmes de euh... hématologique, je veux dire euh... déjà vous êtes dans le diagnostic parce que vous ne prescrivez pas une mammo sans expliquer ce que vous en attendez, vous ne faites pas une coloscopie diagnostique sans expliquer ce que vous en attendez ou alors on ne fait pas son métier complètement ou enfin moi je veux croire que tous les spécialistes en médecine générale ne font pas comme ça, d'une part en plus... ça c'est la position du médecin généraliste mais le patient il n'est pas dupe hein... quand on lui... quand on lui donne une indication sur une lésion cutanée et qu'on le conseille fortement voir quelques fois qu'on le presse de faire une biopsie, je suis déjà dans le diagnostic hein... le reste ce n'est que confirmation ou infirmation c'est tout et puis donner un grade, alors c'est important pour la suite mais la démarche diagnostic... le diagnostic n'est pas un fait, c'est une démarche... c'est une démarche... et donc c'est une démarche qui s'instaure même dans le début de la relation du patient avec le médecin. Moi devant un patient je me dis toujours qu'est-ce qu'il risque... même quand il est en bonne santé pour moi c'est ça. J'ai dit à l'assemblée nationale dans un groupe auquel je participe sur les tumeurs rares, j'ai dit « le médecin généraliste c'est le spécialiste des tumeurs rares », parce que c'est sa vocation, en générale le généraliste il cherche l'aiguille dans la meule de foin, tous les jours et pour tout, quand il y a une infection il essaye de dire est ce qu'il n'y a pas une méningite, est ce qu'il n'y a pas un péritonite, est ce qu'il n'y a pas etc... etc... une pyélonéphrite... des choses plus ou moins grave mais en tout cas à côté desquels il ne faut pas passer. Bah... en cancéro c'est exactement la même chose, c'est une obsession, moi j'ai fait le test dans ma patientèle à quel moment l'item cancer apparaissait et quel était sa fréquence. Je suis arrivé à 20% des consultations. Pourquoi ? Bah... parce que il y a les consultations brutes c'est-à-dire de diagnostic, d'éducation à la santé, de prévention, de dépistage, de traitement, de post traitement, d'accompagnement, de palliatif, de tout ce qu'on veut, de douleur... mais il y a aussi toujours l'idée avec ça quels sont les facteurs de risques génétiques, environnementaux etc... et quand on fait le tour de tout ça, les deux vaccinations anticancéreuses qui existent euh... et bien l'item cancer c'est quelque chose de quotidien et non seulement de quotidien mais également de très fréquent. Moi je le cote à 20%. Quand je dis ça aux autorités il s'en fiche complètement hein... ça ne les intéresse pas mais c'est comme ça. Donc euh... le diagnostic je crois... non c'est d'ailleurs... bon enfin je ne vais pas polémiquer mais c'est quand même d'ailleurs intéressant de voir toujours la position de l'InCa puis qu'elle a fait la consultation d'annonce très mal nommée, contre laquelle je me suis battu pour qu'elle devienne autre chose. C'est une consultation de plan de suivi et de traitement voilà c'est... mais c'est pas une consultation d'annonce quoi... je veux dire quand j'envoie une de mes patientes à la journée seins, avant mes vacances j'en ai envoyé deux, à mon retour deux, bon à chaque fois cancer, je veux dire elles savent très bien pourquoi je les envoie. Que après le diagnostic anatomopathologique, chromosomique, génétique et hormonal fassent une page et nous disent quel est le détail de cette tumeur, je veux dire grosso modo c'est pas leur problème tellement. Si on leur dit qu'il est hormono-dépendant ça a un intérêt elles vont comprendre mais la différence pour elles c'est est ce qu'il prononce le mot cancer ou est ce qu'il le prononce pas... voilà c'est ça le diagnostic... humain disons... des choses. Moi je suis là-dedans et je pense que le reste c'est de la technique qui a évidemment son intérêt fondamental et thérapeutique et etc... et tout ce qu'on veut mais enfin moi mon travail c'est de dire dans les 7 aiguilles que je tire de la

meule de foin c'est quoi... c'est tout... voilà... diagnostic je pense que le médecin généraliste est bien plus présent que ne le laisserait dire officiellement tout ce qu'on entend et tout ce qu'on lit hein...

C : donc effectivement vous parlez de la consultation d'annonce qui est mal défini...

M : la mal nommée je l'appelle la mal nommée...

C : vous-même du coup vous faites des annonces ? en préparant...

M : oh bah oui...

C : ...en récupérant des résultats...

M : oui, alors je fais des annonces quelques fois sur le mot surtout, sur ce qui va se passer, alors plus ou moins détaillées en fonction du...des éléments dont je dispose. Alors en général je vais à la recherche des éléments puisque en fait dans la 2<sup>ème</sup> consultation du spécialiste, il attend d'avoir les éléments. Moi j'essaie de les récupérer avant puisqu'on ne me les donne pas toujours spontanément. Et il m'arrive euh... j'ai des grands souvenirs la dedans, de... d'organiser des réunions en général chez le patient tranquillement, après le travail, en présence du conjoint, de la conjointe qui est l'élément qui va... on a en fait... on s'est débrouillé en général pour que les enfants ne soient pas là etc... et annoncer des choses difficiles... moi j'ai des grands souvenirs, qui sont à la fois durs mais qui sont aussi pour moi une réussite dans mon travail. Parce que ça fait partie de mon boulot quoi... c'est pas que je suis content mais c'est comme ça, et j'estime que je dois ça au patient et bon voilà... parce que la consultation d'annonce faut bien voir aussi comment ça se développe ces choses-là. Au début moi j'ai créé... enfin j'ai participé à l'INCa à ce travail sur la consultation d'annonce. On a eu au départ des militants souvent des militantes, qui sont des infirmières qui avaient de la bouteille voir des cadres de santé et qui voyaient... qui avaient une réflexion sur la profession d'infirmière, d'infirmière en oncologie et qui euh... arrivées au stade de la réflexion avaient envie de faire autre chose dans le même métier, et donc on a eu des gens de très grandes qualités en générale dans ces cas-là et donc... des gens très motivés qui ont fait de leur consultation d'annonce vraiment quelque chose de bien hein... et localement j'en ai. Mais il faut bien voir qu'à partir du moment où on instaure ça comme métier, comme voie de carrière comme une autre, ça change complètement les perspectives et ça, ça y est, on est déjà à la deuxième génération là et on voit... euh... on voit ce qu'on voit... pour moi le mieux placé pour faire une annonce c'est le médecin traitant... c'est le médecin traitant parce que il faut les mots pour le dire hein... par contre qu'il y ait une consultation en effet d'annonce dans la thérapeutique, du plan de suivi etc... moi j'annonce dans un cancer du sein la chirurgie, la chimio, la radiothérapie, la durée de l'ensemble, les séquences, ce qui peut arriver etc... je ne détaille pas les produits même si je les connais... mais je veux dire le patient qu'on lui dise vous allez avoir 5 *Fexans*® plus je sais pas quoi, *Taxotère*® ou n'importe quoi, peu importe... c'est quand même pas... à part certains qui vont aller très très au fond des choses. Et ça arrive hein... moi j'ai eu un patient, une leucémie qui connaissait mieux sa maladie que nous tous, y compris les hématologues les plus chevronnés du coin. Pourquoi, parce qu'il avait une leucémie hyper rare qui était gérée, et dont tous les cas étaient répertoriés dans une université américaine compte tenu de sa rareté. Sauf que lui c'était un anglophone extraordinaire et qu'aux Etats-Unis il y a tout. Il est allé sur le site de la fac et il a tout appris sur le machin. Bon moi il m'a coincé, je lui ai dit « bah oui il n'y a pas de problème, moi je ne connais pas votre maladie, je sais que c'est une leucémie, je sais qu'il va falloir qu'on se batte contre etc... mais le détail, je ne suis pas un hématologue. C'est pas que je me défausse mais moi je ne suis pas là pour vous apporter ça, c'est très bien que vous sachiez tout les... » enfin il a coincé l'hématologue aussi et en beauté... mais bon... homme très respectable avec qui je suis très ami et qui est très remarquable à tout point de vue aussi bien en tant que médecin que homme bon... voilà... mais qui a eu une attitude comme la mienne. Bon alors le patient était un petit peu étonné, parce que le patient attend aussi une toute puissance qu'on avait pas évidemment mais dans ces cas là on reconnaît qu'on n'a pas la toute puissance et c'est tout... et donc euh... voilà... le fond du traitement ne m'appartient pas mais c'est quand même les grandes étapes qui comptent et puis d'inscrire... de

s'inscrire dans la relation, puisque on arrivera au traitement après mais là c'est là où le bât blesse énormément, mais enfin il blesse aussi dans l'annonce parce que cette consultation d'annonce pour les médecins qui ne sont pas des motivés suffisamment, ils sont complètement chassés, et alors l'habitude de la médecine générale c'est quand même de s'adapter. C'est-à-dire « vous me chassez bon bah, prenez, prenez... prenez et moi je me retire sur mes terres... » grosso modo mais à mon avis c'est une attitude d'adaptation au milieu absolument remarquable mais c'est catastrophique pour le patient hein... parce que, que le patient voit son médecin traitant le premier jour de l'évocation d'une maladie et à la fin traitement, par exemple pour un cancer du sein, 9 mois plus tard, c'est une catastrophe humaine, c'est une catastrophe pour le système de santé. Mais c'est quand même ce qui se passe, moi je ne tolère pas ça mais... moi je vais au-devant des choses mais... mais si on se laisse aller c'est ce qu'il se passe, dans quel pourcentage je ne sais pas mais c'est ce qu'il se passe. Mais la catastrophe, elle est pour le médecin traitant c'est une catastrophe professionnelle, mais pour le patient c'est une catastrophe humaine qui me paraît beaucoup plus grande mais enfin bon voilà...

C : vous parliez justement d'aller au-devant pour rechercher les informations, c'est parce que justement ce lien spécialiste vous-même ne se fait pas suffisamment rapidement ? Ou c'est pour être sûr d'avoir les informations avant que le patient ne revienne ?

M : bah si vous voulez, la circulation de l'information elle est comme ça, si on la laisse évoluer naturellement, aujourd'hui c'est le médecin traitant envoie au spécialiste avec une lettre posant une question ou des gens avec déjà un diagnostic poser même si il n'est pas détaillé. Le spécialiste cherche la confirmation anatomopathologique par exemple de cancer, d'accord. Il va reconvoquer le patient pour le résultat de la... de cette étude anatomopathologique mais de plus en plus le retour de cette information n'est pas envoyé au médecin traitant avant que le patient n'en soit informé par le cancérologue référent. Alors ça moi ça m'énerve avant j'ai... j'ai la chance d'obtenir souvent les renseignements avant parce que soit les habitudes sont prises vis-à-vis de moi mais c'est pas général soit je vais la chercher. Parce que j'estime que je dois être le premier en théorie à annoncer les choses mais c'est une attitude complètement individuel et qui est difficile à tenir en pratique parce que elle n'est pas naturelle dans l'autre sens. Et je dirais qu'elle diminue dans l'autre sens à cause notamment du fait qu'ils veulent une consultation d'annonce qui soit plus structurée qui soit une vraie consultation d'annonce donc il confisque un peu le diagnostic... l'annonce du diagnostic par le médecin traitant... enfin c'est un choix politique hein... de santé encore une fois.

C : quand de temps en temps cette annonce a été faite justement par les spécialistes pour x raisons, vous demandez une coloscopie même si vous en avez parlé au patient, le gastroentérologue annonce le cancer au patient. Vous revoyez de temps en temps ses patients par la suite ? Vous avez...

M : bah la plupart du temps, le patient revient me voir immédiatement après pour comprendre ce qui a été dit ça c'est un grand classique, c'est le grand classique, vous êtes trop jeune mais je compare ça souvent à une bande dessinée qu'il y avait eu entre... quand André Malraux était allé voir Mao Tsé-toung et on connaissait les tics d'André Malraux et qui sont absolument extraordinaires, et il avait été invité, convoqué par Nixon aux Etats-Unis pour que André Malraux puisse raconter à Nixon ce qu'était Mao. Parce que Mao était incompris de tout le monde. Et alors on voit dans la première bande dessinée Mao et Malraux qui discute et on voit les tics extraordinaires de Malraux et dans la deuxième partie de la bande dessinée on voit Nixon face à Malraux et Malraux qui refait avec le langage des mains qui fait la mimique tourmentée qu'il avait devant Nixon. Bon bah le médecin traitant c'est un peu ça quoi... c'est un peu le traducteur dans un autre langage d'une vérité qui est complètement imperméable à la plupart des patients. Surtout... surtout... alors là évidemment, c'est la population à laquelle on est confronté mais le médecin généraliste, c'est quand même grosso modo le médecin du pauvre... faut être claire hein... faut être claire là-dessus aussi. Le médecin généraliste c'est le médecin du faible souvent, puisque ceux qui sont dans un certain étage de la société ou qui prétendent à une maturité quelconque au niveau de leur santé etc... au niveau de la gestion de leur vie etc... bah souvent ils ont même pas de médecin traitant hein... donc ils ont mal au ventre et ils vont voir le référent de la gastro-entérologie dans tel grand hôpital parisien etc... en embourbant des

consultations à très hautes valeurs ajoutées voilà, et éventuellement aussi à très haut dépassement etc... alors qu'ils ont rien à y faire. Mais voilà, et ils sont accueillis quand même dans ces trucs là, etc... etc... donc euh... et c'est pas pour autant qu'ils sont mieux soignés. Je peux vous dire que à sauter des étapes, à aller comme ça il y a quelque fois des... des... j'ai de bons exemples euh... allez je vous en fais un... je vous en fais ? Cancer de la prostate, j'ai un patient euh... ami en plus, cancer de la prostate que je diagnostique, je lui dis « bon euh... voilà il va se passer ça, je t'envoie à tel endroit en Haute-Normandie, voilà »... il se trouve qu'il a dans ses amis, un ami personnel de la référence nationale, grand politique par ailleurs, dans le cancer de la prostate. Bon, il me dit « je vais aller voir machin ». Bon on lui avait tout dit de son programme, c'était... euh... c'était... lui c'était chirurgie et euh... radiothérapie probablement. Donc euh... moi je ne refuse jamais un second avis, surtout aussi éclairé, donc euh... je lui dis « écoutes il n'y a aucun problème je te fais une lettre pour machin et puis ton copain il va te trouver un rendez-vous parce que ce monsieur il est très très pûit, ça date d'une quinze ou une vingtaine d'année... il vient de mourir mon ami en question mais pas de ça. Donc il va voir, il a accès à ce pont national, international et grand politique par ailleurs, donc qui ne l'examine pas, qui lui regarde et lui dit « ce qu'ils vous ont dit à Rouen », il parle pas de ce qu'a dit le médecin généraliste bien sûr, mais « ce qu'ils vous ont dit à Rouen, c'est très bien, il faut faire ça. Il n'y a qu'une chose que je pourrais vous proposer c'est de faire une IRM prostatique », à l'époque c'était le début des IRM prostatiques, nous à Rouen on en faisait aucune, ça n'a pas vraiment beaucoup d'intérêt d'ailleurs, bon peu importe et il lui prend milles balles, milles francs à l'époque, c'était il y a quand même un certain nombre d'années, milles francs de... il est revenu ici en furie... rire... il dit « il m'a même pas examiné », enfin moi mes patients ils sont habitués à être examinés tous les jours, enfin à chaque fois même si ils viennent pour n'importe quoi. Tous mes patients ils sont en sous-vêtements dès qu'ils entrent. J'avais l'autre jour une jeune interne euh... bon bah voilà euh... elle a vu ce que c'était quoi... donc euh... il était furieux, il était furieux d'avoir payé, même si il avait les moyens de payer. Moi j'ai rien dit forcément, bon voilà... voilà... voilà où en est notre système de santé, c'est-à-dire que il y a pas de filière, il y a soit disant des médecins traitants mais il n'y a pas de vrai filière. Et on fait, quelque fois franchement n'importe quoi... c'est grave. Vous avez aussi des spécialistes à l'hôpital qui sont normalement des défenseurs du service public, qui se comportent comme si ils avaient une clientèle privée dans l'hôpital et qui font tourner toujours les mêmes patients, même si ils vont bien... c'est-à-dire qu'ils ne se comportent pas en correspondant et qui gâche la haute valeur ajoutée qu'on a mis dans leur étude et dans leur connaissance, à suivre une filière active qui est toujours la même. Alors ça... et qui donc n'ont pas de rendez-vous accessible pour les nouveaux patients et graves, et qui gardent ceux qui sont équilibrés. C'est valable dans beaucoup de disciplines. Et quand vous leur dites ça, il me dise « tu m'agresses », non, je lui dis « non, toi tu fais partie du service public, tu dois être disponible pour les nouveaux cas, pour les cas qui se dérèglent, pour les cas graves, etc... ». Mais quand ton diabétique, pour ne pas citer une discipline, même insulino-dépendant grave, est équilibré, tu le renvois chez lui avec son médecin traitant. Il y a des patients diabétiques insulino-dépendants graves qui sont équilibrés qui n'ont jamais vu de médecin généralistes, c'est n'importe quoi... c'est n'importe quoi... moi j'ai vu, c'est une pratique qui ne se fait plus mais qui se fait encore dans le libéral en clinique, des patients qui sont convoqués par leur uro-néphrologue une fois par an pour un TR, un PSA à la clinique... je veux dire c'est se moquer du monde... hein... ça ne se fait plus ni à l'hôpital ni dans des centres anticancéreux, mais chez nous, ailleurs je ne sais pas. Enfin voilà... tout ce que je dis ça paraît agressif mais c'est... c'est... peut-être que je le dis avec une certaine véhémence parce que personne le dit. Mais n'empêche que c'est des réalités. Le pensée c'est bien mais il faut le dire, parce que ce que vous avez entendu tout à l'heure (*il m'a lu un mail avant le début de l'entretien*) que j'ai envoyé au HCSP, il y a le patron de l'HCSP qui l'a lu hein... je ne suis pas sûre que je sois une deuxième fois un jour, euh... recontacter pour en faire partie, c'est pas sûre mais c'est pas un problème... ça c'est... mais j'ai dit ce que j'ai dit non pas par agressivité, avec modération, mais n'empêche que c'est ce que je pense et que je crois utile pour la santé publique hein... enfin...

C : je reviens un tout petit peu à notre sujet...

M : non mais ce que je veux dire c'est que tout est dans tout hein... dans la matière... vous ne pouvez pas faire de la bonne cancérologie sans un bon système de santé et sans une bonne structuration du système de santé en 3 parties, qui est les soins primaires de proximités (soins de santé et soins purs), un centre de traitement et de diagnostic lourd qui est l'hôpital ou certaines cliniques et un médico-social valable, et bien structuré et je veux dire euh... facilement mobilisable hein...

C : du coup à cette phase diagnostic, phase d'annonce vous avez des souhaits de rôles que vous ne jouez pas, que vous jouez, que vous souhaiteriez jouer autrement ? Quels sont vos souhaits à cette phase dans vos rôles ?

M : alors moi je les joue, je les joue parce que euh... je ne tolère pas de ne pas les jouer, mais ce qui... moi je ne lutte plus pour les jouer moi, mais pour que tout le monde les joue, pour que ça devienne un système, et je me bats partout où je suis pour que ça se développe de cette manière. Voilà c'est tout hein... de toute façon moi j'ai ma carrière plutôt derrière moi. J'ai des idées qui sont les miennes, j'ai peut-être tort mais en tout cas je défends aussi au nom non de seulement de... c'est pas du corporatisme hein... c'est je pense l'intérêt du patient parce que j'ai quitté une vision de médecine générale pour prendre une vision de santé publique. Je pense que c'est l'intérêt du patient et de la société en terme de coût. C'est-à-dire c'est pas simplement efficace, c'est efficient...

C : au niveau des conjoints vous disiez quand vous faites l'annonce vous allez quand même au domicile avec les conjoints. A cette phase il y a un rôle spécifique pour le conjoint ?

M : alors je ne vais pas au domicile pour toutes les... pour toutes les pathologies mais par exemple un cancer du sein, bon c'est... c'est quand même les plus fréquents bien entendu, c'est quand même... enfin moi j'ai une relation souvent ancienne avec mes patients. Mon interne l'autre jour me faisait remarquer que c'était quatre générations... quatre générations, donc euh... je suis les grossesses des filles que j'ai vu naître, quand je ne les ai pas accouché... quelques-unes etc... etc... donc évidemment, la femme, en général moi ce qui se passe, ce que je constate c'est que le plus souvent après que je lui ai fait les investigations, quand elle revient aussi souvent avec le mot du radiologue ou tout ça bon, la façon dont il redit allez revoir votre médecin c'est... le ton n'est pas le même etc... etc... ou il y a quelque chose ou en tout cas il faut en parler ou il faut s'en occuper etc... toutes ces termes ou toutes ces phrases ou parfois même directement bon il y a à craindre que... en général c'est la femme qui vient toute seule et euh... bon le cancer du sein c'est pas l'exemple. L'exemple, c'est plus en hématologie où c'est souvent très compliqué à annoncer et puis en gériatrie souvent ça se fait à la maison par exemple, mais bon c'est très variable et puis ça dépend du patient. En fait justement, c'est bien ça qui est intéressant, c'est que il n'y a pas de règle je vais m'adapter à chaque patient, à ce qui... à ce que je ressens comme sensibilité comme euh... comme fragilité, comme... comme besoin déjà d'essayer de... autour de lui de... faire quelque chose de solide pour qu'il ne s'effondre pas etc... etc... justement c'est vraiment la spécificité du médecin généraliste de s'adapter à la situation de nos patients, à son caractère, à l'environnement, à je ne sais quoi... si j'ai quelqu'un qui est dans la défaillance sociale totale, je pense au cancer aérodigestif, des voies aériennes supérieures je sais qu'il va falloir que je fasse du médico-sociale à fond, parce que sinon va-t-il même aller à son rendez-vous que je lui propose, on en sait rien du tout. Il va falloir que je le materne souvent complètement, que je prévienne les hospitaliers ou les cliniques. Il va falloir bon... il va falloir que d'ores et déjà on mette autour une structure qui ne va pas être familial parce que elle est souvent détruite la cellule familial si elle a existé. Donc il va falloir qu'on fasse des tas d'aménagements qui là encore, bon voilà... qui vont être individuels. Alors évidemment on vous dit ailleurs qu'ils le font mais ça serait quand même mieux que ce soit fait à proximité, parce que le patient, même si il va avoir une phase d'hospitalisation parfois longue, m'enfin il est quand même plus appelé à vivre, si il y arrive à vivre après en proximité que dans le centre. Dans le centre, c'est des centres de soins etc... des soins aigus, des soins lourds. D'où le fait que j'ai essayé de construire un pôle de santé et de soins local voilà... avec un pôle médicosocial renforcé et avec des liens avec le médicosocial entre le soin et la santé médical beaucoup plus fort qu'il n'était, ils sont souvent quasiment absent mais en personnalisant l'engagement des médicosociaux. Mais c'est encore un autre sujet...



C : oui mais on va peut-être en reparler effectivement. Actuellement lors de l'instauration du traitement, réunion de concertation pluridisciplinaire vous jouez un rôle ?

M : aucun, moi j'ai alors... je me suis encore battu contre ça parce que évidemment il ne s'agit pas d'être présent physiquement, mais moi je défends deux choses la possibilité d'un rendez-vous téléphonique pendant ces RCP et puis la nécessité que le médecin généraliste intervienne dans ce que l'INCa a construit récemment mais totalement sans le premier recours c'est-à-dire les... notamment en gériatrie, alors l'acronyme c'est je sais plus... c'est des... c'est une évaluation gériatrique qu'ils ont simplement construit entre gériatre et cancérologue, c'est tout. Ce qui est une catastrophe parce qu'en fait, en plus le critère c'est le G8, le G8 c'est à la porter non seulement des médecins généralistes mais à mon avis c'est même les infirmières qui devraient le faire à domicile et donc donner une vision du patient qui est triple et que j'ai défendu à plusieurs congrès etc... qui est une vision purement médicale qui doit être écrite par les médecins avec la question actuelle qui se pose les antécédents, les traitements actuels, une vision plus médicosocial avec un G8 par exemple et une vision complètement social avec les ressources pouvant être mobilisées personnelles etc... mais autre aussi social, ça qui devrait être écrit par le secteur social local afin de renforcer le projet de suivi de soins et surtout du retour voire du soins à domicile. Parce que on peut faire du soin à domicile surtout avec les chimio per os à domicile à condition que les aidants soient fortement aidés. Ça repose sur quelque chose de plus en matière d'aide-soignante à domicile et de garde de nuit. Alors j'ai créé un concept comme ça que j'ai présenté dans les chimio per os à domicile qui est un forfait hébergement à domicile. Forfait hébergement à domicile qui serait en fait un prix de journée au service du patient recouvrant ce qui n'est pas apporté par les services sociaux habituels, SSIAD, etc... euh... pour couvrir les dépenses supplémentaires d'aides-soignantes et de garde de nuit versus hospitalisation. Donc, avec la vision que ce prix de journée n'est pas un coût supplémentaire mais un coût de remplacement. A condition que la proximité soit organisée de façon multidisciplinaire autour du patient structuré et contractualise avec le centre de référence de soins cancéreux local dont dépendrait le patient. Grosso modo c'est le concept si est autorisé en cancéro qui contractualise avec un site de proximité associé à un cancéreux. Ça ne veut pas dire que c'est la proximité qui va décider du traitement anticancéreux non, c'est la proximité qui va accompagner le patient tant que c'est possible à domicile, sous le couvert de l'expertise cancérologique du centre anticancéreux de l'hôpital, de la clinique, peu importe. Ça veut dire réduction du prix de journée, ça veut dire diminution des hospitalisations de jour, ça veut dire diminution des déplacements en ambulance, ça veut dire augmentation de l'humanisation du traitement notamment en gériatrie où on est souvent un peu dans le palliatif dans certaines localisations en tout cas voilà... alors ça ça a été jusqu'au bureau de la ministre, puisqu'elle nous disait priorité au soin primaire. Moi à chaque fois qu'on me dit une chose j'y crois dur comme fer et j'écris. C'est quelque chose auquel je pense depuis longtemps

C : donc tout ça se sont vos souhaits ?

M : ça c'est mes souhaits mais le fait... ça paraît tellement évident que ça n'est pas fait, à côté de ça on augmente le HAD, on augmente le HAD. Et les perspectives malgré le mot, la phrase de la ministre de dire priorité au soin de premier recours, à côté de ça on augmente le HAD avec la bénédiction du même ministère. Quand je parlais de cohérence en santé publique tout à l'heure on est vraiment dans le sujet.

C : le fait pour vous de ne pas avoir de rôle à cette phase là, vous l'expliquez comment ? A l'initiation de traitement...

M : alors à l'initiation de traitement que je n'ai pas de rôle, attention il y a 2 choses dans l'initiation du traitement il y a le traitement pur et dur par lui-même. Moi ce que je peux apporter, c'est les conditions environnementales qui vont peut-être faire pencher en cas d'alternative thérapeutique ou de choix thérapeutique difficile, qui vont peut-être faire pencher la balance dans un sens ou dans l'autre. Dernièrement, j'ai un patient qui vient de décéder d'un cancer du côlon après un long parcours de tas de choses. On le savait dans le palliatif. L'hôpital a dit « bon bah on va lui donner un traitement

anticancéreux », moi j'ai parlé avec le patient je lui ai dit « qu'est-ce que vous en pensez ? Vous avez envie ? » il me dit « non je n'ai pas envie », je lui dis « je suis d'accord avec vous », l'hôpital m'en a voulu mais il est mort un mois après. Donc moi je trouve ça scandaleux de pousser les gens à faire des traitements anticancéreux, qui montrent leurs limites quand même avec certaines molécules nouvelles, qui améliorent le pronostic, enfin l'espérance de vie de 2 ou 3 ou 4 mois euh... on est... alors ça c'est même pas encore de la chimiothérapie compassionnelle, ça ça se prétend thérapeutique, je trouve que c'est... je crois que... allez je vais aller jusqu'au bout je trouve ça une escroquerie. Une escroquerie intellectuelle parce que c'est aussi pour ne pas dire au patient qu'il est fichu, aussi. Ça c'est très médecin ça. J'ai vécu des choses terribles comme ça, surtout chez les jeunes parce qu'on ose jamais leur dire. Ce patient-là très accroché à la vie, on lui dit un cancer pulmonaire machin... on est débordé, on lui a dit voilà, bon... il avait plein d'autres pathologies et donc euh... on lui a dit « vous êtes dans le palliatif c'est bon... » voilà, et après on lui propose une thérapeutique, qui ravive son... il était très combattif, il a eu plein de choses dans sa vie, il a toujours été combattif et euh... d'une certaine manière on est en contradiction avec ce qu'on dit. Si il est dans le palliatif pourquoi prétendre lui donner un traitement à viser thérapeutique de guérison ou en tout cas d'augmentation d'espérance de vie importante. Moi je trouve pas ça logique et euh... ça a pas du tout plus à l'hôpital, mais bon j'assume c'est pas grave et le patient de toute façon il pensait ça donc voilà... alors on peut parler des chimiothérapies compassionnelles, on est quand même le seul pays d'Europe à faire ça. Là derrière il y a aussi le refus, derrière la vérité au patient il y a aussi notre vraie attitude c'est-à-dire... mais à nous aussi médecins généralistes, notre vraie attitude de se raccrocher toujours à quelque chose et puis euh... vous savez, enfin vous savez, j'ai écrit aussi là-dessus on évacue la mort aujourd'hui hein... et la mettre à l'hôpital c'est aussi une façon de l'évacuer. Il y a très peu de gens qui ont vu quelqu'un mourir... et qui sont aujourd'hui capable de tenir la main de leur mère ou de leur père jusqu'au bout, parce que c'est complètement évacué. Alors c'est une des raisons pour lesquelles on parle des services de soins palliatif etc... moi j'ai vécu... moi je trouve que c'est euh... ça va paraître bizarre ce que je dis mais, c'est une chance d'accompagner quelqu'un jusqu'au bout parce que c'est une expérience de vie absolument extraordinaire. Moi je l'ai fait avec des patients euh... avec des proches même euh... je veux dire ça fait partie de nous, même ça fait partie de notre vie, c'est vachement dure, c'est vachement dure mais quand je sors et que je l'ai fait je suis content de l'avoir fait parce que je trouve que ça fait partie du contrat moral que j'ai avec mon patient et j'ai assumé. Je me dis « bon bah t'as fait ton boulot c'est tout », c'est normal il n'y a pas à en tirer quoique que ce soit mais je lui devais bien ça, voilà c'est tout... pour moi c'est ça la médecine hein... et que l'on empêche les gens de vivre ça... moi j'ai vécu une expérience très douloureuse avec un ami qui était... enfin un patient qui avait un cancer du péritoine, donc un truc un peu embêtant m'enfin il a vécu quand même 8 ans avec, et euh... alors il était à Rouen mais je le soignais quand même parce que il avait déménagé mais il voulait que ce soit moi qui le soigne et bon... on avait eu des parcours humains très important ensemble aussi, et j'allais le voir très tard le soir, minuit, enfin bon des trucs déraisonnables mais que je faisais quand même et euh... un soir sa femme me téléphone et me dit « tu sais il est pas bien », je lui dis « bon bah écoute c'est pas compliqué, de toute façon je ne vais rien apporter de plus mais il faut que je le vois quand même, mais tu le mets à la clinique, je téléphone etc... » donc on l'envoie à la clinique. Alors j'ai été moi-même très frustré parce que ils l'ont shooté dans la nuit quoi... ils l'ont shooté dans la nuit euh... il voulait me voir avant de mourir, moi je voulais le voir avant de mourir et euh... ils nous ont privé de ça quoi. Je l'ai vécu non pas comme médecin mais comme ami là, et quand je suis arrivé il était dans le coltard et il en est jamais sorti quoi, ça c'est... je trouve pas ça normal, je trouve pas ça normal euh... aujourd'hui neurolept-analgésie et on y va... *rire gêné*... donc euh... ça je veux dire qu'on arrive à ça parfois, pourquoi pas mais dans ce cas-là qu'on dise au patient avant, parce que lui il voulait me voir avant vraiment, il me l'avait dit au téléphone en partant, et moi aussi je voulais le voir et donc euh... on l'a traité mais on ne lui a pas dit qu'on allait l'endormir voilà donc euh... c'est le protocole, puis il faut pas... je vais encore dire des... je suis une pute mais il fallait que le lit soit libéré assez rapidement aussi, voilà... bon enfin bon, mais on peut dire autant de mal de nous ça je suis d'accord, nan mais voilà...

C : du coup votre rôle de prise de décision elle est plutôt sur les Nième lignées de chimios ou les Nième lignée de traitements ? Le rôle de soutien du patient par rapport à un refus ?

M : alors c'est sûr que le... alors il y a des patients qui... des patients nous demandent des... dans le traitement initial, le premier traitement c'est vrai que le patient souvent s'en tient, s'en tient à ce qu'on lui a dit à l'hôpital sauf quand on veut le faire entrer dans un essai. Alors là souvent j'ai les patients qui reviennent avec les papiers etc... en général, moi je leur ai parlé avant de la possibilité de rentrer dans un essai en valorisant le fait. Je suis loin d'être contre ça au contraire. Je leur dis « on vous proposera peut-être un traitement classique » que je leur explique vaguement, je ne sais pas forcément ce que l'on va leur proposer, « mais aussi vous aurez peut-être la possibilité de rentrer dans un nouveau type de traitement dont on ne sait si il est meilleur ou pas que l'ancien mais l'ancien ne nous satisfaisant pas assez, vous pouvez avoir cette proposition qui n'est pas le fait d'être un cobaye, » parce que c'est toujours comme ça que les patients reviennent, « voyez docteur », il pose la papier là « voilà ils veulent que je sois un cobaye. » Mais si, et ça je défends cette position à l'INCa aussi, mais je ne suis pas écouté non plus, c'est-à-dire que le médecin traitant devrait signaler à son patient, avant d'aller dans le centre anticancéreux, la clinique, l'hôpital, qu'il peut bénéficier éventuellement de différents traitements dont des essais thérapeutiques et que c'est pas péjoratif en soit. Et moi je vois que j'ai un grand pouvoir de faire accepter ou pas ça surtout si j'en ai parlé avant. Alors que...

C : une préparation...

M : ...parce que il faut voir comment sont proposé quelque fois comme ça les traitements, parfois très bien, parfois « bon alors vous verrez vous lirez ça chez vous et il faudra signer là. » C'est une caricature mais c'est quand même des choses qui peuvent arriver bon... c'est inadmissible quand ça arrive comme ça mais bon voilà... bon il y a des gens, heureusement que ça ne se passe pas tout le temps comme ça mais bon c'est... et en fait là encore euh... là encore on dirait « écoutez euh... » on donnerait la mission au médecin généraliste puisqu'il n'a aucune mission donc il y a autant de médecin généraliste que de médecine générale il n'a pas de mission officielle, si il en a dans la loi HSPT, il en a dans la convention médicale, mais il a aucun moyen qui décrypte ses missions et il n'a pas la protocolisation de ces missions-là donc euh... on peut tout interpréter avec ce qui est dedans, on peut avoir un rôle très large comme avoir un rôle très étroit, ça dépend du médecin. Moi j'ai des patients... j'ai des... ça peut-être off ?

C : oui bien sûr (*me raconte une histoire qu'il ne souhaite pas enregistrer*)

M : donc euh... je pense qu'on aurait des missions de préparation à l'annonce et on débaptiserait pour dire plan de traitement et de suivi, proposition d'ailleurs parce que c'est quand même au patient de décider. Là on lui dit « bah voilà vous prenez le bébé, » c'est un peu ça quand même. Donc proposition de traitement et de suivi ça me paraîtrait quand même plus élégant mais bon voilà. Alors ça se fait d'ailleurs chez mes correspondants. J'ai tellement hurlé... *rire*... mais bon c'est un épiphénomène

C : et là du coup actuellement pendant le traitement, on y rentre, quels rôles avez-vous actuellement ?

M : alors j'ai obtenu, enfin on peut obtenir... moi je... il faut pas que le médecin traitant soit coupé du traitement. Moi mes patients ils viennent me voir. Souvent il y a l'arrêt de travail, mais il y a beaucoup de spécialistes qui font les arrêts de travail, soit disant pour faire moins de frais, mais si vous voulez c'est... c'est extraordinaire, moi quand il m'est arrivé, il m'est arrivé comme tous les autres médecins généralistes de quelque fois voir, comme je vous ai dit tout à l'heure, notamment dans le cancer du sein toujours, une femme au début dont je faisais le diagnostic ou du moins je suspectais le diagnostic mais bon... et puis de la revoir 9 mois plus tard. M'enfin moi j'ai un rôle dans le suivi. La femme n'arrivait même pas à se déshabiller devant moi alors qu'avant il y avait aucun problème, parce que elle se demandait quelle réaction j'allais avoir. Enfin c'est catastrophique quand on en arrive là. Il

fallait rétablir une relation de confiance, de facilité etc... qu'on mette des soignants qui sont le médecin traitant dans une telle situation c'est vraiment rien connaître à la médecine générale, le gros problème c'est que en effet quand je parle, moi... la définition de la médecine générale c'est la médecine du temps et de la parole. La parole vous êtes pas étonné, du temps aussi, voilà mais c'est vraiment ça, quand je donne cette définition partout où je parle pff... ça n'intéresse personne, aujourd'hui c'est la médecine des chiffres, et des coûts sauf que on est le dernier lieu de parole à peu près. Je pourrais vous raconter d'autres anecdotes là-dessus mais ça viendra peut être tout à l'heure.

C : quand vous les revoyez à cette phase pendant le traitement vous prescrivez des examens de surveillance, des bilans de suivi, des...

M : oh bah, il peut arriver par nécessité de le faire, je veux dire fièvre machin, enfin les... des événements intercurrents et puis des traitements intercurrents aussi. Des informations données avec mes correspondants et amis, parce que moi j'ai plein d'amis là-dedans et heureusement, des gens que je respecte beaucoup etc... c'est des gens vraiment très très bien, pour leur dire « bah écoute voilà, crois-tu que la chimio va être possible dans 2 jours, elle a 39°C machin, ceci cela voilà, bon... » Comme ça ça évite aussi des problèmes, c'est des conseils qu'on se donne par téléphone ou par mail. Moi j'ai un patient qui a une leucémie de type A depuis 20 ans. Il a vu l'hématologue précédent à qui je l'avais envoyé mais l'hématologue précédent est parti à la retraite. Maintenant c'est son successeur qui est un ami aussi et je lui envoie les examens du monsieur et il me dit « bon bah écoute euh... » en ce moment en l'occurrence sa leucémie de type A commence à passer dans d'autre euh... type de leucémie, il me dit « bon écoute tu fais ça, ganglion machin, bidule, et puis voilà quoi... » mais le successeur du premier hématologue n'a jamais vu le patient alors que on parle de lui et on a des mails en traces, qui sont traçables, sur la clinique que je transmet... sur des examens que je transmet et ça depuis 5-6 ans, puis que Mr X. s'est arrêté de travailler il y a plus de 5-6 ans... *rire*... pour mettre des noms sur les gens voilà...

C : du coup tous ces effets secondaires ou complications c'est plutôt lié aux traitements que vous gérez des fois ?

M : oh il y a les deux...

C : pour vous ça fait partie de votre rôle ça ?

M : oh bah oui, oui, bah oui

C : après il y a le suivi aussi des autres pathologies...

M : et puis si vous voulez il y a la psychothérapie de soutien, l'accompagnement. Moi je... toujours pour parler du cancer du sein parce que pour moi c'est quand même relativement claire mais ailleurs aussi, encore une fois j'ai des... j'ai des lignes directrices de mon attitude mais toujours adapter à chaque individu mais moi j'annonce quand même que ça va être le parcours du combattant mais qu'on va la sortir de là parce que c'est la vérité, dans 90% des cas on va la sortir de... mais que ça ne va pas être simple tous les jours et qu'elle va craquer à un moment et qu'elle doit se permettre de craquer aussi mais qu'on est là hein... de toute façon la personne, le plus souvent, craque plus ou moins tôt, plus ou moins fort mais... en général c'est la chimiothérapie, la perte de cheveux, en général, je signale tout ça et donc que c'est normal, qu'il faut traverser ça, ça va être rude mais qu'on va le faire ensemble hein... mais là encore si vous voulez, pour moi encore c'est une richesse extraordinaire parce que... c'est euh... vous savez je dis à mes enfants souvent que la médecine c'est initiatique, mais c'est réellement initiatique, ça les fait rire, il se fiche de moi faut dire il y en a trois qui ont fait médecin sur les quatre donc bon... donc euh... ils se foutent de moi ils ont raison, mais c'est quand même ça parce que c'est une expérience de vie, de notre vie mais à travers la vie des autres, voilà je pars toujours dans des trucs euh...

C : non non mais je vous écoute en même temps je vérifie que je n'oublie rien

M : c'est vraiment ça si vous voulez, je crois... les patients nous donnent une chance extraordinaire de nous réaliser et à cause de ça et du reste on leur doit tellement de chose, mais moi c'est ce que je dis à mes patients réellement, voilà...

C : du coup pour cette phase le principal souhait pour vous c'est plus un souhait pour les autres médecins généralistes de ne pas perdre de vue leur patient...

M : oui moi je pense... si vous voulez moi, mon cabinet est un laboratoire, ma région est un laboratoire, mon département puisque j'ai créé EMMA, un des trois, pas tout seul mais un des trois qui l'ont créé, ma région est un laboratoire j'ai participé aussi à la création du réseau ONCONORMAND, je fais le suivi conjoint des cancers du sein avec Becquerel. 75% des femmes sont suivies conjointement par leur médecin traitant et l'oncologue, que l'ont fait aussi maintenant pour la prostate au Havre, sous cette initiative on devait mettre aussi tous les digestifs comme ça etc... partout, la clinique des aubépines suit maintenant les cancers du sein de cette manière-là. Donc à chaque fois pour moi c'était laboratoire et après au niveau national je répercutais nos expériences. Voilà, si vous voulez moi j'ai commencé mon engagement à la santé publique par la formation. Je me suis dit je n'ai pas été formé comme il fallait à la médecine générale, moi il y a, je suis la première thèse sur le stage des praticiens... euh auprès des praticiens. 2 mois simplement de stage, volontaire, on était 15. Moi j'ai fait ma thèse là-dessus, ensuite donc je me suis dit la formation n'est pas adaptée, donc il faut former donc je me suis engagé beaucoup dans les formations médicales continues, je me suis dit ça c'est bien mais c'est pas suffisant, il faut se battre et pour se battre j'ai fait du syndicalisme, je me suis dit le syndicalisme c'est bien mais ça ne répond pas... c'est trop corporatiste, c'est bien je ne renies pas ça, je suis toujours syndiqué d'ailleurs mais je n'ai plus aucune fonction politique et je me suis dit c'est la santé publique qui compte, c'est de voir encore plus haut, et donc à chaque fois que moi j'ai un patient en face de moi je suis, je raisonne à la fois, en tant que médecin généraliste de base mais toujours, j'ai toujours... mais c'est automatique hein... maintenant pour moi, j'ai toujours une vision de quelle est l'inscription de ce cas, là qui devient autre chose que mon patient, de ce cas dans ma pratique mais dans la pratique globale. Qu'est ce qui manque, qu'est ce qui fait défaut, qu'est ce qui est un vrai scandale etc... quand je vois le HAD qui court après l'inclusion de patient qui ne relève pas de lui mais tout simplement parce qu'il y a des lits de vides, je suis capable de faire un scandale qui remonte jusqu'à l'ARS, et ça c'est fait dernièrement, voilà bon etc... etc... bon c'est... je ne peux pas m'en empêcher, c'est pas possible autrement, parce que justement tout ça c'est des incohérences que je ne supporte pas alors bon, j'ai mes phases dépressives... *rire*... j'ai mes phases dépressives où je me dis bon tu te Don *Quichotesque*, tu te bats contre des moulins après tout si c'est ce qu'ils veulent voilà, allons dans le mur tous ensemble, voilà, avec l'inégalité parce que certains patients les bobos etc... vont avoir à tort, accès direct à la Salpêtrière, à je ne sais où, à... enfin voilà. Ce que je demande c'est de la cohérence enfin c'est le mot clé. Je ne sais pas comment il me tolère encore... *rire*... je suis utilisé par certain qui ne peuvent pas dire ce que moi je pense et ils me le font dire. Il y a quand même des courants quoi... Vous étiez pas venue pour entendre tout ça hein... je sais...

C : mais c'est quand même très intéressant. On va aborder la dernière partie qui est l'après traitement, l'après cancer, quels rôles vous avez actuellement dans cette phase ?

M : bah là vraiment, moi j'ai *protocolisé* l'après cancer aussi, le suivi conjoint des cancers. Il faut bien voir une chose dans tout ce que je dis même des apparences un peu... j'essaye de rire des choses quand même, de moi, du système, de ses incohérences, malgré tout par exemple on a fait des choses remarquable avec un centre anticancéreux qui s'appelle Henri Becquerel, en respect mutuel, en amitié mutuelle on peut le dire, sur le suivi conjoint des cancers du sein. Il faut voir que 75% des femmes qui ont un cancer du sein entrent dans le suivi à long terme entre le médecin traitant et son... et ça c'est... je compare ça au suivi de grossesse parce que j'ai fait la même chose pour la périnatalité. Mais ça... ça rend, enfin pour les femmes, les choses, parce que pour les femmes aussi quand elles sortent euh... quand elles sortent de ces 9 mois terribles, 9 ou 12 mois, elles ont une impression d'abandon absolument incroyable. Alors soit l'hôpital les suit à domicile, parce que ça se fait à Paris, on leur téléphone, on envoie des infirmières à domicile, enfin bon, des trucs absolument incroyable euh...

justement parce qu'ils ont vu où est le défaut de leur système du tout hospitalier. C'est que il faut aller jusqu'au bout de la logique, c'est-à-dire qu'il faut qu'il fasse du premier recours, sauf que la femme qui a un cancer du sein n'a pas que le cancer du sein, elle peut être hypertendu, elle peut... puis elle a une vie tout simplement, puis elle a ses problèmes sociaux, ses problèmes avec son mari. Va-t-il la regarder, va-t-elle oser se montrer, quelle va être leur sexualité ? Ils vont s'occuper de ça aussi ? Ah bah je veux bien mais alors qu'ils mettent des médecins généralistes en cancéro pour aller les envoyer dans le service du cancéro, d'ailleurs c'est un peu ce qu'ils font de temps en temps, ou des infirmières quoi... transfert de tache de compétences, enfin j'en passe et des meilleurs, un sexologue, un psychologue, 30 personnes où le médecin généraliste en général faisait relativement bien l'affaire surtout si on l'aide un peu parce qu'ils arrivent plus à faire... parce que si vous êtes militant de toutes les missions que vous devez avoir, il y a un moment il y a quand même un petit problème parce que vous n'avez pas le moyen de toutes ses missions, notamment dans le médicosocial euh... moi je ne dis pas que je veux tout faire, je veux dire que je veux avoir les moyens de mes stratégies de suivi, mais que c'est pas à l'hôpital de le faire à domicile, je veux avoir ma diététicienne, ma psychologue, ma sophrologue, j'en ai une, sophrologue pas déjantée, sophrologue sérieuse etc... et que je respecte son rôle, on dialogue « qu'est-ce que tu penses ? qu'est-ce que tu peux faire ? c'est pour toi ? c'est pas pour toi ? t'as mieux à faire ? celle-là ça ira comme ça etc... etc... c'est un dialogue local, c'est un staff local, c'est un pôle de santé de soins de proximité avec toutes les ressources qu'il y a, il y a souvent beaucoup de ressources, la qualité de nos infirmières qui sont souvent, qui dépassent souvent le rôle qu'elles ont et puis avec un bénévolat qui est... quelque fois je leur « attendez, non vous en faites trop arrêtez, parce que vous avez une famille aussi etc... », mais ce sont des filles en général extraordinaires, donc euh... mais si on systématisé on va pas être épuisé, chacun va jouer sa petite partition au bon moment mais on va rendre service au patient qu'il faut localement. L'infirmière elle a souvent une proximité extraordinaire y compris corporelle avec la personne, elle est d'une disponibilité... moi je plaide pour que les infirmières assurent ce qu'elles font de fait, c'est-à-dire le service de garde 24/24. Mais elles ne sont pas rémunérées, moi je dis à la DGS, vous avez une permanence des soins 24/24 qui existent qui sont les infirmières, et vous ne la rémunéré pas, et bien vous aurez la même chose que vous avez eu avec les médecins généralistes, vous nous avez pas rémunéré pendant 20 ans, vous avez rendu corvéable à merci et à un moment on s'est rebellé on a dit c'est fini, vous n'aurez plus le zéro-huit heures. Bah les infirmières, la génération d'après elle va vous faire le même coup, on part dans le désert, vraiment, vraiment, donc euh... si vous voulez, suivre un patient, de toute façon les gens sont passionnants, les gens sont passionnants, c'est... moi je raconte toujours une anecdote encore mais c'est parce que je commence à vieillir donc les anecdotes j'en ai plein, je me suis permis dans ma carrière, je peux dire combien, je me suis permis d'engueuler 5 patients. J'avais des raisons, j'étais jeune installé, c'était dans les 5-6 premières années d'installations. J'avais toutes les raisons de les engueuler ils étaient ignobles pour des tas de raisons, avec un enfant, avec euh... sur le moment j'avais l'impression d'avoir raison de le faire, très vite je me suis aperçu que j'étais con dans ce truc là et que même si objectivement j'avais toutes les raisons de le faire, j'aurai pas dû le faire parce que ce n'est pas mon rôle, ce n'est pas mon rôle, je ne suis pas juge, je ne suis pas... moi j'accompagne les gens, je dois faire un effort pour les comprendre et la position de juge ça m'est complètement, ça m'est complètement, je veux dire euh... opposé et je ne me suis plus jamais fâché. Ce qui est très rigolo, d'ailleurs je ne le comprends pas très bien, c'est que les 5 personnes que j'ai engueulé mais comme du poisson pourri je les ai fait sortir du cabinet et bien je les soigne toujours et nous sommes devenus très amis, allez comprendre quelque chose. Mais ça c'est la relation des gens c'est hein... Si vous voulez ce rôle-là, je ne vois pas qui peut le faire, qui peut le prendre vraiment, vraiment, parce que je peux être présenté comme une exception mais je n'en suis pas une, pas du tout moi je vois, alors tout le monde est différent en médecine générale, mais je vois quand même un engagement, alors moi je suis peut-être plus engagé que certain mais j'en connais plein qui sont engagé comme moi, je le disais celui qui a risqué beaucoup pour accompagner cette femme, bien qu'il n'était pas là quand la nuit où elle est décédée mais bon, donc euh... il y en a plein mais moi je vois des médecins qui était au début de leur installation ignobles, ignobles, qui ont été comme j'ai été avec 5 patients peut-être d'autres je ne sais pas et qui se donnait des droits et bien même ceux-là ont changé complètement, ils sont peut-être pas arrivé au même

niveau d'engagement que les uns aux autres mais la médecine est initiative dans la mesure où elle transforme tellement son acteur, ses acteurs que vous ne pouvez pas échapper à l'humanité si vous voulez et ça je crois que la médecine générale nous le fait avec une puissance que peu de spécialité... il y en a d'autres, il y en a d'autres les oncologues, d'ailleurs il y a des oncologues tellement investies qu'ils ont pas pu aller jusqu'au bout de la carrière quelque fois, alors c'est les limites entre l'humain... moi je plaide je dis toujours qu'il y a un moment où il faut mettre un peu de soit même sur la table. Alors il y en a qui disent « non il faut toujours garder une distance tel que... pour se protéger, parce que c'est pas notre rôle », je ne suis pas d'accord avec ça, je dis qu'il faut sûrement garder certaines limites parce que sinon on se détruit c'est vrai mais qu'à un moment on met toujours quelque chose de soit même sur la table sinon on n'est pas médecin voilà quoi... donc euh... je pense que notre métier est un cadeau mais c'est un cadeau pour nous en tant qu'individu vraiment, mais c'est un cadeau pour les patients dont on ne mesure pas l'importance hein... la médecine du temps et de la parole on a du temps qu'on leur consacre, on a la parole et ça va très loin mais c'est une médecine méconnue, la médecine générale, c'est un continent qui n'est pas du tout... qui est connu c'est vraiment, c'est pour ça que je parle d'initiation, c'est-à-dire que l'initiation quand on parlait des mystères d'Eleusis etc... c'était du vécu mais ce n'était pas transcritible. Alors il y en a qui ont dérogé qui ont transcrit un peu, grâce à ça on sait un peu ce qui se passait mais c'est avant tout une expérience parce que dans les mystères d'Eleusis le profane qui était initié vivait la mort, vivait la mort, la vivait d'une façon presque réaliste et en revenait et il en revenait modifié hein... et bien la médecine c'est ça, c'est... personne ne peut être exempt, et toujours dans le bon sens de, même si on part de très loin, moi j'ai vu ça j'ai vu ça chez des confrères, je me suis dit mais ils sont même pas fréquentables et maintenant ils le deviennent. Et en dehors de la richesse que ça nous apporte, c'est une bénédiction d'être médecin, c'est très dure mais c'est une bénédiction, c'est un cadeau du ciel, c'est pas un métier c'est une chance etc... etc... mais je crois par contre quand euh... le jour où on n'existera plus parce que c'est une possibilité, ça a même été demandé par écrit sur dans des ouvrages de gens qui, de grandes écoles etc... bah je crois que les gens y perdront beaucoup, la société toute entière y perdra beaucoup.

C : et ça pour vous, cette modification entre guillemet de la personnalité presque du médecin...

M : oh bah bien sûr, oui...

C : on peut... pour vous c'est comme un rôle que l'on a de changer, de s'adapter, de s'humaniser ?

M : pff... oui c'est une chance qui nous est offerte, dont on n'a pas forcément conscience au départ. Vous savez, il y a plein de gens qui font médecine en disant qu'ils vont gagner des sous, mais même cela c'est comme Thomas Becket, il change hein... ils deviennent le vrai évêque de Canterbury ou de Westminster ou je ne sais plus de quelle, de quelle église il s'agissait mais on est tous des Thomas Becket. On va vers la médecine... moi j'ai dit à mes parents avant je ne ferais surtout pas médecine, c'est pas une mine, euh... parce que je voyais plein de copain qui se dirigeaient vers médecine un peu comme un troupeau quoi et je me disais je ne ferais surtout pas médecine, voilà et j'ai fait médecine, mais il y a une recherche de respectabilité, de notabilité, de statue sociale et financier qui n'épargne personne quand on fait médecine mais euh... même quand c'est ça, même quand c'est ça on change, bon alors il y a... je suis peut-être trop optimiste de ce point de vue-là (*rire*), mais je crois qu'on est obligé de changer parce que on découvre... c'est justement cette confrontation aux vérités ultimes, quand vous accompagnez un mourant vous voyez, il y a un moment où vous ne pouvez pas tricher, ce n'est pas possible, ou alors c'est ignoble, mais euh... ou vous trichez éventuellement sur des petits trucs techniques justement mais vous, quand même vous... et c'est ce que je reproche à l'évacuation sociétale de la mort, j'ai écrit là-dessus pour la revue de santé publique, c'est à paraître. Il y a une évacuation de la mort derrière le HAD, le palliatif tout ça qui moi me... je trouve... enfin me scandalise un peu et de confiscation de la mort à ses proches, parce si on... si on confisque la mort aux proches dans un premier temps il se jette dans cette direction qu'on leur offre, parce que c'est dur, ce qu'il faut c'est ne pas leur offrir cet échappatoire mais les accompagner dans le... réellement dans le... dans cette route qui est enrichissante, qui est enrichissante. Moi souvent des parents me

demandent « Docteur l'oncle de mes enfants est décédé brutalement, accident d'auto, cancer, machin... et Paul mon fils veut aller voir son oncle Pierre qu'il aimait beaucoup et avec qui il jouait etc... qu'est-ce que je dois faire docteur », alors je leur dis « attendez, allez-y, allez-y », « ouais mais est-ce que ça ne va pas le frapper etc... » et je leur dis « d'abord ça fait partie de la vie, bien sûr que ça va être dur, sans doute qu'il va pleurer, sans doute qu'il va être effrayé, sans doute que ceci, mais vous êtes là et il vous le demande. Si vous ne le faites pas il vous le reprochera toujours et lui il aura toujours cette frustration et même cette culpabilisation peut-être de ne pas l'avoir fait. » Mais aujourd'hui c'est tous les jours, enfin à chaque mort on nous demande ce genre de questions, mais d'où ça vient, c'est parce que d'abord les parents euh...les parents ils ont du mal hein... et c'est normal, mais euh voilà...

C : et du coup dernière question, les souhaits par rapport au post-thérapeutique si il y en a ? Parce que dans ce que vous disiez le rôle actuel, c'est vraiment le suivi partagé selon vous, le médicosocial, probablement la réinsertion socioprofessionnel enfin...

M : c'est supprimé le HAD, bah encore une fois c'est tout à fait, c'est à l'emporte-pièce ce que je dis mais le HAD est en train, d'augmenter, d'augmenter, d'augmenter et les projets... je connais la personne qui a signé les expertises à la DGS, on s'est rencontré bien des fois mais c'est à l'encontre de la vie, je trouve. Encore une fois c'est... ce qu'il faut c'est garder du HAD pour certaine chose très spéciale mais en fait euh...

C : pour vous ça c'est un rôle que vous aimeriez tenir vous en fait ?

M : bah pas moi seul hein...

C : non, non vous médecin généraliste avec l'équipe...

M : avec l'équipe de proximité. Dans le pôle de santé et de soins que j'ai créé, sur 75 professionnels recensés, 70 ont signé, ont adhéré. On a fait un plan de soin, un projet de suivi et de soins et de santé pour le territoire, quarante mille habitants, on a donc euh... présenté notre projet à l'état, qui ne nous a pas donné un euro hein... par contre les mairies locales nous suivent et peut-être que les mairies locales vont même, à travers des communautés de communes, donner un peu d'argent, l'ARS elle, à contrario de l'état veut toujours que l'on fasse notre projet. C'est un projet globalisant, de cohérence globale, d'utilisation et d'optimisation des compétences des locaux parce que qu'il y a des compétences à acquérir quand on a abandonné longtemps par la force des choses certaines fonctions, on perd des compétences, et réacquérir des compétences, dans certains cas c'est facile mais dans d'autres cas c'est difficile mais d'abord il faut qu'on est la légitimité. Moi je fais beaucoup de gynéco-obstétrique, on nous défendait dans ma génération, dans les services d'obstétrique de toucher aux patientes. J'ai appris la gynéco-obstétrique tout seul c'est quand même un peu faramineux. L'interne qui était là, le premier jour je lui ai appris à palper des seins *rire*... c'est le compagnonnage c'est bon... mais moi je l'ai introduit et puis je suis décontracté avec mes patients hein c'est... je dis toujours mais ça vient pas de moi que mes patients cancéreux c'est avec eux qu'on rit le plus. Il y a des fois où je me dis « arrêtes tu vas quand même trop loin, » mais c'est eux qui... c'est eux qui font la première, le premier pas quoi donc ça prouve euh... c'est ça l'après cancer, c'est retrouver à nouveau le rire sur les yeux et dans la bouche des gens quoi... ça... (*à les larmes aux yeux*) ça m'émeut d'en parler... ça c'est la médecine, c'est la médecine générale ça voilà... c'est arrivé à ça... mais bon... (*reprend une grande inspiration*). Non mais bon si vous voulez bon, la politique de santé marche sur la tête pour des raisons qui sont des raisons d'intérêt, on a... vous savez autant en terme de fonction qu'en terme de coût il faut couper dans l'hôpital, tout le monde le sait, faut couper dans l'hôpital et ça veut dire si vous voulez, ces lits qui sont... qui doivent être partagé entre l'hôpital et le domicile. Je ne vous ai pas envoyé ce que j'ai écrit sur le forfait hébergement domicile...

C : non



M : je peux vous envoyer ça, dont un article à paraître mais qu'il ne faut pas divulguer puisqu'il est originel pour l'instant, il va paraître en octobre ou en septembre, il va paraître dans la revue qui est je sais plus quoi mensuelle ou bimensuelle de l'HCSP. Mais vous savez le plus important c'est le mot cohérence, c'est aussi utilisé l'existant plutôt que de créer de nouvelle chose en permanence. Moi quand je vois le gâchis d'énergie et de compétences qu'on a, nos infirmières etc... etc... les médecins généralistes, les aides, moi je... l'aide sociale, les éducateurs, et le libérale. C'est à priori deux mondes totalement opposé à tout point de vue. Financièrement ils se regardent en chien de faïence, en terme de statue publique/privé, en terme de niveau d'étude, en terme de milieu dont est issu chacun etc... à priori quand vous... ces gens-là ils se détestent. Faut être claire ils se détestent mais quand vous vous mettez à parler ensemble et bien tout marche, tout marche et alors là vous obtenez des choses extraordinaires et des... vous avez des éducateurs qui sont spécialisés dans tel domaine, qui sont spécialisés dans tel domaine, ils sont dans des filières protégées par tel ou tel qui... c'est la chose qu'on a créé d'untel, bon... avec aucun moyen parce que comme on a tellement divisé en branche, chacun a voulu son petit système et tout... et vous obtenez des aveux absolument dingue, en privé : « ouais ce que vous dites c'est vrai mais de toute façon, je ne peux rien faire, je ne peux rien de toute façon c'est... je n'ai pas les moyens de... » mais je veux dire le niveau de frustration de ces gens qui croient quelque chose puis que voilà, quand vous les faites parler et individuellement vous vous rendez compte qu'ils croient à ce qu'ils font, sauf que tout le monde est poussé à devenir complètement cynique dans ce système. Vous avez le médecin généraliste qui dit « je n'ai plus que deux ans avant la retraite, je m'en fou, ils m'emmerdent, » surtout par rapport aux autorités, moins par rapport aux patients, mais parfois même par rapport aux patients. Dans notre coin ce n'est pas tellement ça. C'est tous des figurent, c'est des ruraux. Alors les ruraux c'est particulier. Il y a quand même deux... si il y a autant de médecine générale que de médecins généralistes il y a quand même des médecines générales très différentes au niveau de l'engagement individuel qui sont les ruraux et les citadins. Alors quand je dis ça, je ne le dis pas beaucoup d'ailleurs mais ça ne plait pas beaucoup mais c'est vrai, c'est vrai. Je vous présenterai un des médecins généralistes du coin, ce sont tous des phénomènes. Ce n'est plus du tout la même profession, ils n'ont même plus de fils de suture, moi plus ça va plus je suis obligé de faire de chose. Je refais des électros que je ne faisais plus parce que de toute façon mes cardiologues autour ne me prennent plus un patient en urgence donc si je ne fais pas les électros à partir du moment où j'ai un doute j'hospitalise tout le monde, donc je peux avoir un car d'arrêt devant le cabinet parce que à quatre on pourrait le remplir tous les jours et ça va à Charles Nicole. Et il y aurait qu'un patient de temps en temps qui aurait besoin et voilà... bon c'est dingue tout est comme ça... mais voilà...

C : Et bien en tout cas je vous remercie