



HAL
open science

Suivi INterprofessionnel des PATIents atteints de Cancer (étude SINPATIC) : une étude exploratoire auprès de patients

William Mirat

► **To cite this version:**

William Mirat. Suivi INterprofessionnel des PATIents atteints de Cancer (étude SINPATIC) : une étude exploratoire auprès de patients. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02418911

HAL Id: dumas-02418911

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02418911>

Submitted on 19 Dec 2019

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

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



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

**SOUTENANCE A CRETEIL
UNIVERSITE PARIS EST CRETEIL
FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL**

ANNEE 2018

N°

**THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE
DOCTEUR EN MEDECINE
Discipline : Médecine Générale**

**Présentée et soutenue publiquement le :
à : CRETEIL (PARIS EST CRETEIL)**

**Par William MIRAT
Né le à**

**TITRE : Suivi INterprofessionnel des PATIents atteints de cancer
(Etude SINPATIC) : une étude exploratoire auprès de patients**

DIRECTEUR DE THESE:

Dr Emilie FERRAT

**Signature du
Directeur de thèse**

CO-DIRECTEUR DE THESE:

Dr Mathieu LUSTMAN

**Signature du
Directeur de thèse**

**LE CONSERVATEUR DE LA
BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE:**

**Cachet de la bibliothèque
universitaire**

**SOUTENANCE A CRETEIL
UNIVERSITE PARIS EST CRETEIL
FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL**

ANNEE 2018

N°

**THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE
DOCTEUR EN MEDECINE
Discipline : Médecine Générale**

**Présentée et soutenue publiquement le :
à : CRETEIL (PARIS EST CRETEIL)**

**Par William MIRAT
Né le à**

**TITRE : Suivi INterprofessionnel des PATIents atteints de cancer
(Etude SINPATIC) : une étude exploratoire auprès de patients**

DIRECTEUR DE THESE:

Dr Emilie FERRAT

**Signature du
Directeur de thèse**

CO-DIRECTEUR DE THESE:

Dr Mathieu LUSTMAN

**Signature du
Directeur de thèse**

**LE CONSERVATEUR DE LA
BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE:**

**Cachet de la bibliothèque
universitaire**

Remerciements

Merci à ma maladie, tu m'as permis de savoir dès l'âge de 10 ans ce que je voulais faire dans la vie, et j'en suis heureux.

A Emilie, ma directrice de thèse, merci de m'avoir proposé ce magnifique projet, merci pour tes relectures avisées et commentaires judicieux, merci pour ton efficacité, merci pour ton soutien.

A Matthieu, merci à toi aussi pour tes remarques m'ayant permis de pousser ma réflexion plus loin.

A tous les membres de l'étude SINPATIC, nos échanges ont été d'une grande richesse, et l'aventure ne fait que commencer.

Merci à toutes les personnes que j'ai croisé dans mon parcours professionnel, celles qui m'ont aidé à avancer, m'ont encouragé, soutenu, tiré vers le haut, celles qui sont devenues mes amies.

Merci à mes parents, sans qui je ne serais pas né.

Merci à ma sœur pour sa relecture minutieuse.

Merci à mes amis, fidèles soutiens et compagnons de route. Vous avez su vous montrer présents dans les moments importants de ma vie. Je vous aime.

A toi, tu connais déjà l'importance que tu as pour moi. Tout simplement, merci.

Table des matières

Table des matières

| | |
|---|----|
| Remerciements | 2 |
| Table des matières | 3 |
| Abréviations | 5 |
| Introduction | 6 |
| I. Données épidémiologiques | 6 |
| II. Organisation de la prise en charge des patients atteints de cancer | 7 |
| III. Définition des notions de parcours, rôles et collaboration interprofessionnelle | 8 |
| IV. La place du MG dans le suivi des patients atteints de cancer | 11 |
| V. Justification de l'étude | 12 |
| VI. Hypothèses et objectifs de l'étude | 13 |
| Matériel et méthode | 15 |
| I. Schéma d'étude | 15 |
| II. Population étudiée et échantillonnage | 15 |
| III. Recueil des données | 16 |
| IV. Analyse des données | 17 |
| V. Aspects éthiques et légaux | 18 |
| Résultats | 19 |
| I. Descriptif de la population | 19 |
| II. Analyse thématique | 19 |
| II.1. Thème 1 : bref portrait des personnes atteintes de cancer | 19 |
| II.2. Thème 2 : se confronter au cancer | 21 |
| II.3. Thème 3 : se confronter aux différents acteurs professionnels ou non | 28 |
| II.4. Thème 4 : se confronter à l'organisation des soins | 38 |
| II.5. Thème 5 : comment les différents acteurs travaillent-ils ensemble ou pas ? | 46 |
| Discussion | 56 |
| I. Principaux résultats | 56 |
| II. Forces et limites de l'étude | 57 |
| II.1. Validité, transférabilité et fiabilité | 57 |
| II.2. Points forts | 58 |
| II.3. Points faibles | 58 |
| III. Comparaison avec la littérature | 59 |
| III.1. Confrontation au cancer | 59 |
| III.2. Les actions et rôles des intervenants et du patient | 61 |

| | |
|---|----|
| III.3. Confrontation à l'organisation des soins | 63 |
| III.4. La collaboration entre professionnels et avec le patient | 65 |
| IV. Implication pour la pratique et perspectives d'amélioration | 67 |
| Conclusion | 71 |
| Bibliographie | 73 |
| Annexe n°1 : Modèle de collaboration de D'Amour | 82 |
| Annexe n°2 : Guide d'entretien | 83 |
| Annexe n°3 : Questionnaire patient | 87 |
| Annexe n°4 : Lettre d'information aux patients | 94 |
| Annexe n°5 : Lettre d'information aux professionnels | 96 |
| Annexe n°6 : Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme | 98 |

Abréviations

ACP : Approche Centrée Patient

ARS : Agence Régionale de Santé

CHIC : Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil

CMU : Couverture Maladie Universelle

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DCC : Dossier Communicant en Cancérologie

DGOS : Direction Général de l'Offre de Soins

DMP : Dossier Médical Partagé

FMC : Formation Médicale Continue

FMI : Formation Médicale Initiale

HAS : Haute Autorité de Santé

HCAAM : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie

HDJ : Hôpital De Jour

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IDEC : Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice

IGR : Institut Gustave Roussy

IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

MG : Médecin Généraliste

MSP : Maisons de Santé Pluri-professionnelles

MT : Médecin Traitant

NCCN : National Comprehensive Cancer Network

PPAC : Plan Personnalisé Après Cancer

PPS : Plan Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SINPATIC : Suivi INterprofessionnel des PATIents atteint de Cancer

VICAN : Vie après le CANcer

Introduction

Le cancer est une maladie qui a commencé à être décrite dès l'ancien empire égyptien duquel a été retrouvé un papyrus datant de 2800 ans avant J-C le mentionnant. Cependant, les plus vieilles traces de cancer remontent à l'étude de squelettes datant de la préhistoire. Le mot cancer vient du grec karkinoma signifiant crabe. Ce terme a été utilisé pour la première fois par Hippocrate pour décrire une tumeur du sein. Il décrivait alors à l'époque une tumeur à centre arrondi avec des prolongements veineux semblables aux pattes d'un crabe (60,61). Depuis lors, nos connaissances ne cessent d'évoluer, améliorant sa prise en charge. Tout d'abord, nous parvenons à dépister les cancers de manière plus précoce. Ensuite, les progrès scientifiques et techniques ont fait que nous arrivons à mieux traiter la maladie. Enfin, nos capacités d'évaluation du rapport bénéfice-risque se sont grandement améliorées permettant une meilleure adaptation des traitements. L'ensemble de ces raisons est à l'origine d'un allongement de la durée de vie et pouvant contribuer dans certaines situations à considérer le cancer comme une maladie chronique.

I. Données épidémiologiques

En 2017, le nombre de nouveaux cas de cancer en France a été estimé à 400 000, touchant pour 54 % des hommes et pour 46% des femmes (49). Il est à l'heure actuelle la 1^{ère} cause de décès chez l'homme et la 2^{ième} chez la femme en France (34). La mortalité a été estimée à 150 000 personnes par an avec une répartition entre les hommes et les femmes similaire à celle des nouveaux cas. Les cancers les plus fréquents par ordre d'incidence sont chez l'homme le cancer de la prostate (82,6 pour 100 000 personnes-années), du poumon (53,7 pour 100 000 personnes-années) et colorectal (36,4 pour 100 000 personnes-années). Pour la femme, il s'agit du cancer du sein (100,5 pour 100 000 personnes-année), du cancer colorectal (25 pour 100 000 personnes-années) suivi du cancer du poumon (25,8 pour 100 000 personnes-années, part de la localisation dans l'incidence totale plus faible que pour le colorectal) (84). Concernant plus spécifiquement l'Île-de-France et à titre de comparaison, les chiffres en 2010 chez l'homme montrent une incidence de 87,5 pour 100 000 habitants pour le cancer de la prostate, de 48 pour le cancer du poumon et de 35 pour le cancer colorectal. Chez la femme, l'incidence est de 98,6 pour le cancer du sein, 24,6 pour le cancer colorectal et de 17,5 pour le cancer du poumon (62,81).

II. Organisation de la prise en charge des patients atteints de cancer

L'organisation de la prise en charge des patients atteints de cancer a été maintes fois discutée par les instances publiques. Le rapport Cordier (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2013), dans son projet global pour la stratégie nationale de santé, considère que « *L'ensemble des personnes malades doit bénéficier d'une meilleure fluidité de leur parcours de soins et de santé, d'un accompagnement personnalisé pour les personnes nécessitant une coordination renforcée* » et recommande donc de « *garantir pour les maladies chroniques une coordination des professionnels de santé, sous l'autorité du médecin traitant (MT)* » (74). Le patient a également un rôle essentiel dans cette prise en charge et il est mis en avant dans ce même rapport : « *d'impliquer et d'accompagner la personne malade, de soutenir l'entourage.* ». Ainsi, « *La compétence en propre de la personne malade doit être pleinement reconnue dans la conduite de son parcours personnalisé de soins et de santé.* » (74). Le plan cancer 2014-2019 rappelle l'évolution de la prise en charge en cancérologie, en impliquant de manière plus importante les professionnels de premier recours, en première ligne desquels, le MT, mais également infirmiers à domicile et pharmaciens (83). Il affirme le renforcement du rôle du médecin généraliste (MG), dans la prise en charge des patients cancéreux par ses missions de prévention, de dépistage, de suivi et de coordination des soins. Il promeut la possibilité d'un adressage rapide pour le médecin vers les soins spécialisés. Il aborde également la nécessité de développer les chimiothérapies orales en ambulatoire. Enfin, il évoque la nécessité d'améliorer les échanges d'informations ville-hôpital, nécessaires pour la prise en charge du patient, qui doivent plus largement inclure ces professionnels, afin de favoriser leur coordination à son bénéfice. Il en résulterait alors une prise en charge globale et personnalisée en s'appuyant sur le dossier communicant de cancérologie (DCC) et les outils du parcours (le plan personnalisé de soins (PPS) et de l'après-cancer (PPAC)) avec l'accord du patient et en impliquant tous les professionnels en leur mettant à disposition des outils de bonnes pratiques pour l'organisation des parcours de soins en ambulatoire. Il s'agit d'une condition déterminante à leur implication dans le suivi et la prise en charge des patients. Il rappelle donc la nécessité de « *mettre en place les conditions pour passer d'un parcours de soins en cancérologie à un parcours de santé assurant une continuité de la prise en charge, sans rupture, et répondant à l'ensemble des besoins des personnes atteintes et de leurs proches.* ». Ce parcours devra s'appuyer sur la coordination entre tous les acteurs avec l'apport de la multidisciplinarité pour permettre une approche personnalisée prenant en compte toutes les dimensions attrayantes au patient, que ce soit sur le plan physique, psychologique ou social (83). Il est à noter que dans l'étude VICAN2 (97), 40% des patients jugent ne pas avoir été impliqués dans la prise de décision.

L'un des objectifs de ce 3^e plan cancer est d'améliorer l'accès des patients à une information de référence sur leur cancer et prise en charge avec un accompagnement du personnel soignant. Ceci ayant pour but d'impliquer pleinement le patient dans son parcours de soins. Ces grandes orientations étant rappelées, il convient maintenant d'en définir les concepts afin de comprendre l'enjeu de ces volontés.

III. Définition des notions de parcours, rôles et collaboration interprofessionnelle

Définir préalablement ces notions permet de mieux appréhender les enjeux de la prise en charge d'un patient atteint de cancer et de sa réussite pour le patient et les professionnels.

Le parcours du patient. Il a été nécessaire d'en établir une définition devant l'évolution des maladies tendant à devenir chroniques. Cette notion est tout à fait applicable au cancer. Une définition générale des parcours du patient a été proposée par l'Agence Régionale de Santé (ARS): *« Ils se définissent comme la prise en charge globale du patient et de l'usager dans un territoire donné au plus près de son lieu de vie, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, de la promotion de la santé, du sanitaire, du médico-social, du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement. »* (97). Cependant cette notion de parcours peut être développée de manière plus précise. D'autres termes ont alors émergé tels que les notions de parcours de soins, parcours de santé et parcours de vie que nous définirons.

Le parcours de soins est défini par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme *« le juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus (décompensation, exacerbation), autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales). »* (44).

Le parcours de santé est plus large que le parcours de soins. L'ARS le définit comme *« l'ensemble des étapes et le cheminement parcourus par un sujet dans un système sanitaire et social organisé, dans un temps et un espace donné. S'inscrivant au-delà du parcours de soins, il apporte une réponse aux besoins de prévention, sociaux et médico-sociaux. Il concerne l'ensemble des déterminants de santé. Il englobe ainsi les acteurs des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux dont le choix et la coordination permettent d'assurer dans la durée la prise en charge la plus adaptée, la plus globale et la plus harmonieuse pour le patient. »* (3). Il s'agit donc d'une

notion prenant plus en compte la globalité du patient et instaurant les données de prévention primaire et sociale, absente du parcours de soins.

Le parcours de vie est une notion encore plus globale. L'ARS le définit comme un parcours qui « *intègre les parcours de soins et de santé. Il est une réponse aux besoins de la personne dans son environnement. Il intègre l'ensemble des acteurs de la sphère sociétale et notamment, les interactions avec l'éducation et l'emploi. C'est ainsi une prise en charge globale de l'usager, prenant en compte ses choix, en coordination avec l'ensemble des acteurs.* » (4).

Une autre notion importante à définir est celle du **rôle** : rôle du patient, rôle des soignants. L'évolution de nos connaissances sur le cancer a considérablement modifié notre prise en charge en impliquant de manière plus importante les soignants (et en particulier le MG) et le patient. Le rôle peut être défini comme un modèle organisé de conduites relatif à une certaine position de l'individu dans un ensemble réactionnel (94). Le rôle professionnel aura donc pour ensemble réactionnel le patient et l'univers médical ambulatoire et hospitalier. Le rôle-pivot est défini par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) comme suit : « *L'organisation des soins doit être simplifiée, décloisonnée, recentrée autour du MT, articulant les interventions des professionnels, services et établissements d'un territoire autour de parcours.* » (51). Cependant, nous avons considéré que le terme de rôle était une notion trop impliquante (place donnée par la société), et qu'elle sous-entendait que chacun avait une part active dans ce parcours. Nous avons préféré utiliser le terme « de tâches (ce qu'il faut faire) ou d'actions (mobilisation de ressources) » dans l'analyse de nos données.

Enfin, le troisième concept qu'il convient d'approfondir est celui de la **collaboration interprofessionnelle**. Pour que le parcours soit efficace, il nécessite une collaboration des différents acteurs impliqués. Elle se définit lorsque les patients, leur entourage et les professionnels de santé créent une relation de travail interprofessionnelle afin de prendre en charge le patient de manière optimale (86). Nos définitions sont celles issues du **modèle de collaboration de D'Amour et al.** de 1997 : « *structuration d'une action collective autour d'acteurs stratégiques qui développent un ordre local à l'intérieur des contraintes de l'organisation et qui utilisent leur pouvoir pour négocier et stabiliser leurs interactions* ». Ce modèle de structuration de la collaboration interprofessionnelle est divisé en quatre dimensions (annexe n°1) :

- **La formalisation de la collaboration** : définir les règles de conduite que se donnent les professionnels pour coordonner leurs interventions et leurs interactions.

- **La finalisation de la collaboration** : concerne l'existence de buts formalisés et l'intégration de ces buts dans l'action.
- **L'intériorisation du sentiment d'appartenance à une équipe** : cette intériorisation passe par trois facettes essentielles que sont un processus d'interconnaissance qui se définit comme un ensemble d'actions amenant des individus à se connaître, l'établissement d'une relation de confiance et le partage des territoires professionnels, c'est-à-dire les actions et expertises de chacun des professionnels sans entraver celles des autres.
- La **délégation** de la régulation de la collaboration donc la délégation des rôles professionnels (28).

Ainsi, plusieurs formes de collaborations ont pu être définies (30) :

- **La collaboration en inertie** : où il n'y a ni relation, ni négociation, en raison de la présence de leadership s'affrontant, sans partage de responsabilité.
- **La collaboration en construction** : peu ancrée mais des processus de négociation sont présents avec un fragile partage des responsabilités.
- **La collaboration en action** : c'est le niveau le plus élevé, la collaboration est stable. Les responsabilités sont partagées, des consensus sont formalisés, les soins sont basés sur la continuité et l'efficience (29).

Le consortium canadien pour l'interprofessionnalisme en santé a créé un référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme afin de décrire les compétences nécessaires à une collaboration efficace. Ces six domaines de compétence sont représentés par la **communication interprofessionnelle, les soins centrés sur la personne, ses proches et la communauté, la clarification des rôles, le travail d'équipe, le leadership collaboratif et la résolution des conflits interprofessionnels (22).**

La problématique du suivi et de la collaboration interprofessionnelle dans la prise en charge des patients atteints de cancer a été étudiée par une équipe canadienne sous la direction du Pr Michèle Aubin (7, 9,26). Elle rappelle les 3 niveaux d'organisation différents du suivi :

- **Une organisation séquentielle** où la prise en charge du cancer est uniquement réalisée par l'équipe spécialisée et le MT n'intervient qu'une fois les soins terminés.
- **Une organisation parallèle** où le MT reste impliqué pendant le cancer du patient mais pour des raisons autres que le soin de celui-ci.

- **Une organisation partagée** où le MT est impliqué dans la gestion de la maladie avec l'équipe spécialisée.

IV. La place du MG dans le suivi des patients atteints de cancer

Une revue récente de la littérature (Meiklejohn et al, 2016 (70)) s'est intéressée à retracer les rôles des MG dans la prise en charge des patients âgés atteints de cancer, du point de vue du MG et du patient. Elle a montré que ces protagonistes souhaitaient une implication plus importante du MG dans le suivi. Elle a même élaboré une piste d'amélioration de la prise en charge qui serait basée sur l'amélioration de la communication entre soins premiers et tertiaires. Dans cette revue de la littérature, les rôles décrits et attendus des MG dans le suivi étaient les suivants : **le suivi des problèmes physiques liés au cancer, aux traitements dans le cadre d'une approche globale et personnalisée, le soutien psychosocial, la coordination des soins et du parcours de soins de ces patients, la gestion des comorbidités et des complications liées au cancer et/ou ses traitements, le rôle-pivot pour faire le lien entre le patient et l'oncologue.** L'étude qualitative de G. Coindard et al (26) après l'entretien avec 50 patients dans 2 centres de traitement du cancer français s'est intéressée au rôle perçu par les patients atteints de cancer de leur MG dans leur suivi. Ils ont abordé les rôles suivants : **l'apport de conseils, la réassurance et les explications concernant les traitements et le suivi, la prise en charge des effets secondaires des traitements, le soutien psychologique avec un MG plus disponible, la prise en charge des démarches administratives.** Dans cette étude, les patients ont montré leur désir d'une implication plus grande de leur MG mais redoutaient un manque de compétence par rapport à l'oncologue. Ces données sont corroborées par une étude canadienne de cohorte multicentrique (8) évaluant l'application des MG dans le suivi de 395 patients atteints de cancer du poumon et comparant les attentes des MG, des patients et des spécialistes vis-à-vis du rôle du MG dans cette prise en charge. Cette étude a retrouvé une implication variable des MG. Les patients déclarant quant à eux être le plus souvent satisfaits de leur suivi par le MG mais que l'oncologue restait le principal médecin impliqué dans le suivi hormis à un stade avancé. Cependant, les patients souhaitaient une plus grande implication de leur MG à tous les stades du cancer.

Le patient a aussi un rôle dans son parcours. L'étude VICAN 2 (97) a rappelé que 40% des patients estimaient ne pas avoir été impliqués dans la prise de décision concernant leur traitement. Et ils ont également affirmé qu'ils ne pouvaient jouer ce rôle que si les soignants les intégraient pleinement dans leur prise en charge en leur apportant une information adaptée, en promouvant une éducation thérapeutique de qualité. Ce n'est qu'avec ces conditions que les patients se

sentiront au cœur de leur prise en charge. A l'heure actuelle, peu d'études (31, 11, 92,99) se sont intéressées à savoir quels rôles pouvaient être attribués aux patients ni même de savoir quels rôles voulaient s'attribuer les patients.

V. Justification de l'étude

Depuis 2003, la lutte contre le cancer en France est structurée par des plans nationaux visant à mobiliser tous les acteurs autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches. La cancérologie est un terrain d'innovations majeures, qu'il s'agisse d'innovations scientifiques, techniques ou organisationnelles. Concentrant enjeux de santé publique et questions économiques, il s'agit d'une discipline modélisatrice pour le système de santé justifiant une analyse spécifique dans le cadre des travaux du haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) (45).

Les progrès médicaux et la chronicisation de la maladie complexifient les parcours des patients avec la réalisation de soins très techniques et ponctuels dans des centres hyperspécialisés tandis qu'une part croissante de traitements est prodiguée en ambulatoire, en périphérie des grands centres du fait de la standardisation des protocoles, voire au domicile des patients. Ces évolutions, l'allongement des parcours de soins et la multiplicité des interventions et des intervenants aux divers stades de la prise en charge dans différents segments du système de soins appellent une coordination accrue entre les professionnels hospitaliers et les professionnels de santé de proximité (MT, infirmier, pharmacien, professions paramédicales). Pour le HCAAM, les enjeux de coordination de moyen terme portent sur la sécurisation de la chimiothérapie à domicile, le renforcement de la place du MT dans la coordination des soins afin d'assurer la continuité des prises en charge et le développement d'outils permettant d'orienter les patients. Au-delà des outils d'échange et de communication qui sont des conditions nécessaires mais pas suffisantes pour la coordination des soins, l'adhésion et la reconnaissance mutuelle des acteurs sont fondamentales pour la construction et la réussite de la mise en place de nouvelles organisations. Cette exigence de coordination, notamment celle de coordination entre la ville et l'hôpital, partagée par l'ensemble des acteurs, est permanente dans la politique de lutte contre le cancer mais reste à concrétiser, les plans cancers successifs n'ayant pas à ce jour réussi à avancer de façon significative dans cette voie. Du fait de la segmentation des prises en charge, les parcours de soins sont assez peu analysés dans leur globalité depuis l'entrée dans le parcours de soins en intégrant la dimension ville-hôpital. Les patients qui sont pourtant au centre des parcours sont assez peu mobilisés, ni comme objet d'étude, ni comme partie prenante de l'organisation. Formaliser la

coordination n'est pas coordonner. Il faut mobiliser davantage les patients et les acteurs intervenant dans la prise en charge des cancers et créer les conditions qui favorisent l'intérêt à agir. Les données de la littérature (8,26) permettent de mettre en évidence qu'une plus forte implication du MG dans l'accompagnement des patients atteints de cancer tend à lutter contre les disparités et contribue à améliorer la qualité de vie. La collaboration interprofessionnelle demeure parfois difficile à atteindre puisque très souvent les différents groupes de professionnels ont tendance à satisfaire leurs aspirations professionnelles et à maintenir leur autonomie plutôt qu'à travailler en collaboration. Les modes de relations semblent se limiter alors soit à des relations de subordination, soit à un certain parallélisme disciplinaire où les professionnels travaillent côte à côte sans véritables rapports de collaboration.

Aussi, il semble pertinent d'explorer et comprendre dans notre territoire francilien, les parcours de soins, les différents rôles professionnels et les attentes concernant ces rôles ainsi que la collaboration interprofessionnelle dans la prise en charge des patients cancéreux. La finalité de la recherche-action SINPATIC dans sa globalité est de proposer une intervention pragmatique qui pourrait permettre d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer en améliorant leur qualité de vie, leur parcours de soins, la qualité de la collaboration interprofessionnelle, et en luttant contre les inégalités sociales et géographiques en santé.

VI. Hypothèses et objectifs de l'étude

L'étude SINPATIC (Suivi INterprofessionnel des PATients atteints de Cancer) s'intéresse au parcours de soins des patients atteints de cancers solides les plus fréquents, aux rôles professionnels respectifs et à la collaboration interprofessionnelle **du point de vue des MG, des infirmiers.es diplômées d'état (IDE), des oncologues et autres spécialistes et des patients**. Ce présent travail de recherche exploratoire s'intéresse au point de vue des patients. Nous avons fait l'hypothèse que les parcours de soins des patients étaient complexes, hétérogènes et que malgré le sens objectif donné aux définitions des parcours de soins et de la collaboration interprofessionnelle, les patients sur le plan subjectif aient probablement des difficultés à appréhender leur rôle dans ce parcours et comprendre comment les différents professionnels de santé s'inscrivent dans leur suivi. Nous avons également fait l'hypothèse d'une collaboration interprofessionnelle pas toujours efficiente avec un certain parallélisme disciplinaire où les professionnels travaillent côte à côte sans véritables rapports de collaboration, et une communication limitée entre tous les intervenants ne permettant pas une continuité des soins optimale. L'objectif de ce travail de recherche était d'explorer chez les patients atteints des quatre

cancers solides les plus prévalents leurs perceptions de leur parcours de soins, des rôles des différents professionnels impliqués et de la collaboration interprofessionnelle. L'objectif secondaire était de comprendre la présence, le niveau et le type d'implication de leur MG dans cet ensemble, ainsi que les facteurs facilitants et limitant la collaboration interprofessionnelle dans le suivi de ces patients.

Matériel et méthode

I. Schéma d'étude

Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative à l'aide d'entretiens individuels semi-dirigés (16). La méthode qualitative nous paraissait la plus adaptée pour explorer de manière précise le vécu du patient, ses expériences, ses émotions et son ressenti de son parcours de vie à l'occasion de son cancer (23). La recherche qualitative a pour but d'aider à comprendre des phénomènes dans leur complexité et dans l'ensemble dans leurs dimensions. Elle reste complémentaire à l'analyse quantitative qui utilisera quant à elle des données statistiques. Cette démarche peut aider à développer ultérieurement une recherche quantitative (17).

II. Population étudiée et échantillonnage

L'étude SINPATIC s'est intéressée au point de vue des patients mais aussi des différents acteurs de soins : MG, oncologues et autres spécialistes, IDE et fait l'objet de 3 autres enquêtes qualitatives en parallèle à visée comparative.

Nous avons inclus des patients atteints de cancers solides et répondant aux critères d'inclusion suivants :

- Patients adultes âgés de 18 ans et plus
- Avec un diagnostic de cancer du sein, du colon-rectum, de la prostate ou du poumon
- Dont le plan de traitement a été validé en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)
- Ayant déjà débuté un traitement anti-cancer
- Dont le MT (généraliste), et/ou l'oncologue et/ou le spécialiste d'organe (gastro-entérologue, gynécologue, urologue, pneumologue) et/ou l'onco-gériatre acceptent de participer à l'étude

Les critères d'exclusion étaient :

- Patients ne maîtrisant pas la langue française
- Patients dont l'état de santé ne permettait pas de réaliser un entretien d'une heure
- Patients ayant présenté des troubles cognitifs ou psychiatriques sévères

L'échantillon devra être suffisant afin d'explorer la plus grande diversité possible du thème étudié. Ceci étant la source d'une très grande richesse des données (10). Cependant, la recherche qualitative visera plutôt à recueillir le témoignage de personnes ayant un vécu d'une situation ou une expérience personnelle à analyser (17).

L'échantillonnage des patients était raisonné selon des critères d'âge (<70 ; ≥ 70ans), de département de résidence du patient (77, 94), de localisation tumorale (sein, prostate, colorectal, poumon), de données socio-économiques favorisant possiblement des inégalités sociales en santé (notamment titulaires de la Couverture Maladie Universelle (CMU)), de l'avancée du plan de traitement (≤3 mois après RCP vs >3 mois) et de la décision thérapeutique (palliative/curative). Pour le projet global SINPATIC, un échantillon d'environ 30 participants par groupe est visé afin de recueillir une suffisance des données et leur transférabilité (30 patients, 30 MG, 30 autres professionnels impliqués dont les oncologues, onco-gériatres et autres spécialistes, et 30 infirmières) soit environ 120 entretiens. Dans ce travail préliminaire exploratoire, nous avons recruté 10 patients afin de mettre en évidence les premiers thèmes et concepts utiles dans la conduction de la suite des entretiens. Le recrutement des patients était mixte :

- **Ambulatoire** : à partir de structures de soins incluant des maisons de santé pluri-professionnelles, centres municipaux de santé et cabinets de groupe de MG exerçant dans le Val-de-Marne (94), la Seine-et-Marne (77), et Paris (75).
- **Hospitalier** : recrutement en consultation d'oncologie, onco-gériatrie, Hôpital de jour (HDJ) des Centres Intercommunal (CHIC) et CHU Henri-Mondor situés à Créteil (94) et de l'Institut Gustave Roussy (IGR).

Le recrutement s'est fait le plus souvent par téléphone, après que le patient se soit vu présentée l'étude par son MT, son oncologue référent ou par le biais d'une association de patients atteints de cancer. Après une nouvelle présentation de l'étude, leur consentement était recueilli (annexe n°4) et une rencontre pour l'entretien était organisée, soit dans le local de l'association, soit au domicile du patient, soit dans un bureau à l'hôpital. L'accord de tous les intervenants autour du patient à participer à l'étude a été recherché mais ne constituait pas un critère d'exclusion en cas de non-participation de l'un d'eux.

III. Recueil des données

Un guide d'entretien (annexe n°2) a été construit par le comité de pilotage comprenant 5 MG, 4 internes de Médecine Générale, 1 médecin de santé publique, 1 oncologue et 2 professionnels de santé ayant également une activité de sociologues (1 IDE et 1 MG). Ce guide a été développé à partir d'un guide d'entretien d'une étude similaire menée au Canada et reprenant le modèle de collaboration de D'Amour (28). Le guide a été validé par le comité scientifique de l'étude comprenant MG, oncologues et onco-gériatres, gynécologues, pneumologues, radiothérapeute, IDE et un responsable d'association de patients. Ce guide d'entretien a été construit autour de

trois thèmes que sont le parcours de soins du patient, les rôles respectifs de chacun dans le suivi et la collaboration interprofessionnelle. L'entretien, articulé autour de ces thèmes, permettait d'aborder une grande partie des champs du parcours du patient et était appuyé par des questions de relance utilisables si besoin. Après une période brève de présentation par le patient (question brise-glace), l'entretien s'est articulé autour des trois thèmes suivants :

- **Le parcours de soins des patients** où nous abordions le déroulement des soins et du suivi de l'état de santé de la découverte de la maladie jusqu'à maintenant. Cette partie s'attachait à faire décrire par les patients le mode de découverte de leur cancer, son annonce, l'articulation des soins autour d'eux et les intervenants.
- **Les rôles, tâches et actions respectifs** de chacun dans le suivi où nous proposons aux patients de décrire les actions des différents intervenants ainsi que les leurs de la manière dont ils les percevaient. Les patients pouvaient parler de leur point de vue, des points positifs et négatifs et de ses suggestions d'amélioration.
- **La collaboration interprofessionnelle** où les patients pouvaient exprimer leur point de vue sur la manière dont les professionnels travaillaient ensemble. C'était également le lieu d'échanges de la perception que les patients ont de la collaboration interprofessionnelle dans leur suivi mais aussi l'opportunité de proposer des pistes d'amélioration de cette collaboration.

Un questionnaire leur était également donné à la fin de l'entretien afin de recueillir certaines données socio-économiques et médicales (annexe n°3).

IV. Analyse des données

Les entretiens anonymisés et audio-enregistrés ont été menés par le thésard après avoir été formé à l'analyse qualitative et à la conduite d'entretiens. Après transcription des verbatim, l'analyse des données s'est inscrite dans une approche compréhensive et a été mixte :

- Thématique de contenu aidée du modèle conceptuel de la collaboration de D'Amour (approche cadrée) (28)
- Inductive utilisant une approche phénoménologique, herméneutique, contextualisante et réflexive à partir de « l'analyse par catégories conceptualisantes » (15,82).

Nous avons réalisé cette analyse en 3 temps : la lecture « flottante » qui permet d'avoir une première appréhension de l'entretien en notant ses impressions et ses commentaires de tout ordre, puis un codage axial pour comparer et regrouper les sous-catégories en dimensions plus globales et plus larges avant de réaliser l'analyse phénoménologique pour la compréhension de la signification de sens par l'acteur (14,100). Une fois le découpage et classification du verbatim

réalisés, l'ensemble des unités de sens (mots, phrases, thème à intégrer au sein de catégories sélectionnées en fonction de l'objet de recherche) a été réorganisé en thèmes et sous-thèmes. Pour organiser cette classification nous avons utilisé un fichier Excel® où chaque feuille correspondait à un thème et était divisée en 3 colonnes : les sous-thèmes dans la colonne de gauche, le numéro de l'entretien dans la colonne du milieu et les extraits de verbatim correspondant à chaque sous-thème dans la colonne de droite.

L'analyse a été triangulée par le thésard, un MG directeur de thèse et un sociologue. Elle s'est attachée à faire émerger des thèmes et des concepts qui serviront de base à la conduite des prochains entretiens afin de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses. Les thèmes et sous-thèmes ont été comparés entre les 3 chercheurs avec discussion des points de désaccord jusque l'élaboration d'un consensus, aidée par un 4^e chercheur (sociologue).

Dans le cadre du projet global SINPATIC, la conduite des entretiens et l'analyse seront poursuivies. Pour chacune des 4 catégories d'entretien (Patients/MG/autres professionnels/IDE), l'analyse sera triangulée par 1 trinôme de chercheurs constitué de 2 MG (dont un interne) et 1 sociologue. Après le travail d'analyse par catégories d'acteurs selon les modalités exposées ci-dessus, le corpus de données et d'analyse sera repris et analysé de manière globale par un groupe d'analyse comprenant les 2 sociologues et 2 MG, dont l'un expert en analyse qualitative, membre du comité de pilotage. Il s'agira de proposer une « théorisation » (modélisation) globale à partir des différents points de vue explorés.

V. Aspects éthiques et légaux

Cette étude hors « loi Jardé » a fait l'objet d'une procédure de déclaration simplifiée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). L'avis du comité d'éthique (Collège National des Généralistes Enseignants [CNGE ; IRB00010804], avis n°01061722) a été obtenu. Une information notifiée a été remise à chaque patient expliquant les démarches de l'étude, les modalités de rétractation et la confidentialité. L'absence d'opposition a été recueillie pour tous les patients.

Résultats

I. Descriptif de la population

L'échantillon était constitué de 10 patients. Les entretiens, réalisés soit au domicile du patient ou à l'hôpital, ont duré en moyenne 97 minutes avec un minimum de 60 et un maximum de 210 minutes. Les caractéristiques des patients sont rapportées dans le tableau suivant :

| Numéro entretien | EP1 | EP2 | EP3 | EP4 | EP5 | EP6 | EP7 | EP8 | EP9 | EP10 |
|-------------------------------|----------------|--------------------------------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| Sexe | homme | femme | femme | femme | femme | homme | homme | femme | homme | homme |
| Age | 59 | 73 | 84 | 66 | 36 | 51 | 73 | 50 | 68 | 68 |
| Département | 94 | 94 | 94 | 77 | 94 | 77 | 77 | 77 | 91 | 94 |
| Activité | retraité | retraité | retraité | retraité | en activité | en activité | retraité | sans emploi | retraité | retraité |
| Niveau d'études | bac | Supérieur à Bac+2 | BEP | BEP | Bac+2 | Bac+2 | bac | bac | BEP | BEP |
| CMU | non | non | non | non | non | non | non | non | non | non |
| Cancer | prostate | sein | sein | sein | sein | poumon | colorectal | sein | prostate | colorectal |
| Métastatique | oui | oui | oui | oui | non | non | non | non | oui | non |
| Décision de traitement | curatif | Palliatif avec traitement spécifique | curatif |
| Phase de traitement après RCP | Plus de 3 mois | Plus de 3 mois | Plus de 3 mois | Plus de 3 mois | Plus de 3 mois | Plus de 3 mois | Plus de 3 mois | Plus de 3 mois | Plus de 3 mois | Plus de 3 mois |
| ancienneté du suivi par le MT | 2 à 5 ans | Plus de 5 ans | Plus de 5 ans | Plus de 5 ans | 1 à 2 ans | Plus de 5 ans | Plus de 5 ans | Plus de 5 ans | 2 à 5 ans | Plus de 5 ans |
| Type de suivi par MT | partagé | partagé | partagé | parallèle | partagé | Parallèle | parallèle | parallèle | parallèle | séquentiel |

Tableau 1. Caractéristiques des patients inclus dans l'étude SINPATIC

II. Analyse thématique

L'analyse thématique de ces 10 entretiens a permis de mettre en évidence les cinq thèmes suivants : « **Bref portrait des personnes atteintes de cancer** », « **Se confronter au cancer** », « **Se confronter aux différents acteurs professionnels ou non** », « **Se confronter à l'organisation des soins** » et « **Comment les différents acteurs travaillent-ils ensemble ou pas ?** ».

II.1. Thème 1 : bref portrait des personnes atteintes de cancer

L'analyse des entretiens montre que toutes les personnes interviewées n'avaient pas la même manière de se présenter et que chacun mettait en avant des éléments qui lui étaient propres et qui avaient contribué à leur construction personnelle. Certaines personnes se sont racontées de manière très succincte alors que d'autres, au contraire, se sont présentées à la manière d'un récit de vie. Les patients se sont le plus souvent racontés en parlant de **leur famille et leur entourage**. La plupart des patients étaient mariés et avaient des enfants,

« Je suis marié depuis 1989, j'ai deux filles de vingt et un et vingt-cinq ans. Ça se passe bien dans ma famille. Je n'ai plus qu'une fille qui vit de temps en temps à la maison. » EP 6

« Je suis mariée et j'ai une fille de 25 ans qui est éducatrice. » EP 8

« J'ai 68 ans, j'ai deux enfants. » EP 9

D'autres mettaient en avant leur famille proche,

« Des parents, des frères et sœurs où tout le monde va bien. Tout le monde est en bonne santé. » EP 5

« J'ai quand même une famille, des neveux, des sœurs, des beaux-frères. » EP 4

Quelques-uns ont évoqué la présence et la proximité de leurs amis faisant partie de leur famille,

« Par contre j'ai des amies dans la rue qui sont super. » EP 3

En opposition à cela, enfin, certains patients se sont racontés comme étant **seuls.es**. Ce sentiment s'accompagnait parfois de solitude et avait été évoqué de manière très précoce dans leur présentation,

« Ben écoutez oui, moi je suis toute seule. » EP 3

« Je suis seule, pas mariée, pas d'enfants, pas de petits-enfants non plus. » EP 4

Les patients nous ont aussi parlé de la manière dont ils ont construit leur identité. Une grande majorité d'entre eux a mis en avant **leur situation professionnelle**. La maladie touchant des patients ayant des profils variés, certains étaient encore en activité,

« Je suis informaticien. J'ai commencé à travailler en 1987, cela fait donc une trentaine d'années que je travaille sur ordinateur. » EP 6

« Je suis superviseur d'une équipe dans les back-offices européens. » EP 5

D'autres en recherche d'emploi,

« J'étais en longue maladie et licenciée pour inaptitude, ce qui m'a menée au chômage, puis à une formation professionnelle et une reconversion. J'ai obtenu mon diplôme d'assistante en fin novembre, et je cherche actuellement un travail. » EP2

Mais un certain nombre étaient déjà retraités,

« Et puis après j'ai été à la retraite. » EP 3

« J'ai été comptable dans toute ma carrière, pour ainsi dire. Maintenant à la retraite depuis six ans. » EP4

Un élément semblait important pour les patients, il s'agissait de leur côté **militant**. En effet, quelques patients nous ont parlé de leur militantisme et des causes qu'ils souhaitaient défendre,

« C'est que j'aime bien les histoires de délégué du personnel et syndicat, donc j'aime bien aider les autres quand ils ne savent pas se défendre contre le méchant patron. » EP 1

« Ensuite, comme je militais beaucoup et que j'avais des activités dans des groupes de réflexion sur l'éducation nouvelle. » EP 2

Ce militantisme évoqué par les patients, présent avant leur maladie, était en relation avec leur volonté **de se sentir utile** et se manifestait également après la maladie, par exemple dans le cadre associatif.

« Donc, j'essaie de trouver une formation pas pour travailler dans l'hôtellerie, mais pour l'accueil des personnes de la rue avec l'association A, qui est une vieille association de 1780. En gros, c'est un peu l'association principale de l'Etat. Il y a A et SOS.org, pour aider les jeunes qui ont des problèmes de drogue ou de prostitution. C'est quelque chose qui m'intéresse. » EP1

« Ça a donc été une période plutôt de militantisme tourné vers les amis de la terre, la lutte contre les radioscopies, parce que j'en avais eu beaucoup, les radiographies. » EP2

Quelques patients ont évoqué leur **expérience du cancer** car certains y avaient déjà été confrontés que ce soit par un de leurs proches,

« J'ai perdu mon mari en 2001 et je n'ai pas de famille. » EP 3

Ou bien eux-mêmes,

« Pour le moment, je n'y retourne pas encore étant donné que mon deuxième cancer est celui de la prostate, travailler la nuit, ce n'est pas très bon. » EP1

Enfin, certains se sont décrits volontiers au travers de **leurs loisirs et leurs centres d'intérêts**, éléments importants de leur vie.

« J'ai fait de la photo, j'ai travaillé dans les agences de photo pendant une trentaine d'années. » EP1

« J'habite à Créteil, mais je vis aussi en Martinique parce que j'ai un bateau en Martinique. » EP 10

Les patients se sont présentés en tant que personnes parlant de leur entourage, de leurs loisirs et de leur construction identitaire. Certaines présentations ont été très brèves alors que pour d'autres, elles étaient plus fournies. Il nous est apparu que les patients se présentant de manière plus approfondie semblaient avoir une réflexion plus importante sur leur maladie. Leur parcours de vie, leur personnalité et leur construction identitaire semblaient avoir une influence sur la manière dont les patients se sont confrontés au cancer (cf. thème 2).

II.2. Thème 2 : se confronter au cancer

Le terme « se confronter au cancer » nous a semblé être celui qui nous permettait d'être au plus proche du discours des patients car il regroupe les notions de rencontre, de découverte,

d'éléments positifs et négatifs, de lutte, de vécu, de sens. Ces entretiens nous ont montré la diversité et la complexité des réactions des patients face à la maladie. Tout d'abord, la confrontation passait par un processus de **prise de conscience de la maladie**. Cette prise de conscience n'était pas uniforme chez tous les patients mais de grandes étapes ont pu être mises en évidence. Il y avait tout d'abord **une période de suspicion** où le patient semblait se douter de quelque chose sans y croire réellement.

« Je commençais déjà à avoir des soupçons. Et il m'a dit : « il y a quelque chose de suspect. Il faut faire une biopsie ». Il avait proposé un autre examen mais je ne me rappelle plus le nom. Il a dit : « non, la biopsie ce sera mieux. Ce sera plus sûr ». EP4

« A la mammographie : le médecin revient à deux reprises pour refaire des clichés. Après, il revient en me disant : « que se passe-t-il ? » Je dis : « je ne sais pas, justement. C'est à vous de me le dire ». Je lui pose la question : « qu'y a-t-il ? » Il me dit : « nous ne savons pas encore. En tout cas oui, il y a quelque chose mais nous ne savons pas encore quoi ». Je lui ai posé la question : « est-ce que cela peut être un cancer ? » - « Nous ne savons pas encore. Il faut que nous explorions encore. Rien n'est sûr. Il faudra explorer tout cela ». Quelque part, on pense au cancer et puis, en même temps, on se dit : « non, ce n'est pas possible ». EP5

La suspicion a ensuite souvent laissé place chez les patients à **de l'inquiétude** devant la présomption de cancer sans diagnostic certain. Cette inquiétude est souvent source d'un travail actif de la part des patients qui ont alors utilisé leurs ressources pour essayer de trouver des informations, des réponses. Ils ont soit sollicité des proches, soit des ressources documentaires. Mais ils semblaient aussi dans l'attente d'informations en provenance des soignants, en observant, en posant des questions.

« Bien évidemment, comme je suis en pleurs, je commence à paniquer. » EP5

« Je demande à ma belle-sœur médecin d'aller me récupérer ces résultats. [...] Et là, elle me pose une question : « mais, à la fin de la mammographie, tu n'avais pas un code du style ACR quelque chose ? » Je dis : « si ». « Quel était le chiffre ? » Et je lui dis : « 5 ». Je vois ma belle-sœur fondre en larmes. » EP5

« On est un peu angoissé. Le docteur au début me disait que je n'avais rien, mais à la fin, on s'inquiète. Après, j'ai passé la coloscopie, je ne voyais pas le docteur arriver, je me suis dit que c'était bizarre. » EP10

Enfin, quand le mot cancer est prononcé, cet état d'inquiétude laisse d'abord place à **de l'incompréhension et à un choc initial**.

« Et je me suis dit : « j'ai un cancer, je vais mourir ». EP2

« Et là, ça ne va plus. » EP1

« Et puis voilà, rien de bien particulier sur ma vie, dirons-nous, qui ait présagé la maladie qui arrivait. J'étais fumeur de mes quatorze ans jusqu'à ma trente et unième année, donc pendant dix-sept ans. Quand on a découvert mon adénocarcinome, mon cancer du poumon, j'avais arrêté depuis plus de vingt ans. » EP6

Ce mot cancer a été souvent à l'origine de réactions diverses. Certains ont éprouvé de **l'injustice** face à cette découverte,

« Je suis jeune. Pas moi. Ce sont toujours les autres. » EP5

D'autres avaient une volonté **d'ignorer** la maladie, la source de ce processus étant possiblement un manque de clarté initial des soignants quant au diagnostic,

« Et c'est uniquement là, et c'est ça le truc un peu bizarre, en septembre 2016 que l'on a prononcé le mot cancer pour la première fois. Ça a pris trois ans pour que l'on me dise : « vous avez un cancer ». On m'avait dit jusque-là : « vous avez un problème, vous avez des ganglions, vous avez des métastases », mais le mot cancer n'est apparu qu'en octobre 2016. Donc, là, ça a joué un peu dans ma tête. Je le savais, on le sait, mais on le met de côté, on dit oui, on est malade. Non, je ne suis pas malade. Moi, en gros, je n'étais pas malade, je disais : « c'est que des conneries, ça va passer ». C'était ma manière de réagir. » EP1

Enfin pour d'autres, cela s'est accompagnée **d'un sentiment de libération**,

« Personnellement, je l'ai bien vécu. Cela m'a libérée de tellement de choses. Contrairement à bon nombre de gens, je n'ai pas vu la mort, alors que j'étais une personne qui doutait de tout et très peureuse. J'ai vu une ligne droite blanche avec la lumière au bout, et je me suis dit « vas-y, tranquillement. » En fait, je voyais le 'après' ». EP8

A la fin de ce processus éprouvant pour les patients, ils ont vécu celui de **l'acceptation** de la maladie, qui a été différent selon les patients. Certains se doutaient du diagnostic dès le début, d'autres encore l'ont reconnu de manière plus complexe et ont cherché une manière de l'affronter, le comprendre, et de chercher des soutiens.

« J'ai compris que j'avais un cancer, je connaissais les mots. » EP2

« Je vais voir mon MT qui regarde les clichés et qui me dit : « j'ai pris rendez-vous avec un chirurgien à l'Intercommunal de Créteil ». [...] Et là, elle me dit : « malheureusement, au vu de tous les clichés que nous avons, nous n'avons plus de doute, c'est un cancer ». C'est vraiment à ce moment-là que... » EP5

« À partir du moment où mon cerveau a entendu le mot « cancer », même si je le savais inconsciemment, car ce n'était pas normal, je n'ai plus eu de douleurs. » EP8

Ce processus d'acceptation de la maladie est capital car il est le point de départ pour le patient du **processus d'acceptation des soins**. Nous avons pu mettre en évidence plusieurs déterminants à cette acceptation. Tout d'abord, l'importance d'une relation avec les soignants basée sur la **transparence des informations et la confiance**, et qui s'est construite au fur et à mesure.

« Super confiance en lui, lui, il m'a expliqué. Justement, lui a bien expliqué le truc. Non, ça s'est très bien passé. J'avais super confiance. » EP1

« On s'en remettait à lui. On n'était pas très exigeants. Déjà, il le soignait, donc bon. Il y a des gens qui font des recherches et qui disent : « moi, j'aurais aimé ça et ça », mais nous, nous ne sommes

pas dans ce style-là. Il n'a jamais regardé Internet pour savoir ce qui pouvait se passer, il ne savait pas s'il y avait ce traitement ou un autre. » EP9

Dans le cas contraire, cette relation de confiance est difficile à créer,

« Et des patients comme moi, si on ne me donne pas les informations dont j'ai besoin pour penser, je pense alors qu'ils me traitent comme une imbécile et je ne veux plus jamais les voir, je hais les médecins. Ça se traduit comme ça. » EP2

Pourtant, certains patients restaient **méfiant**s vis-à-vis du corps médical, souvent à cause d'éléments de leur propre histoire, d'expériences anciennes du milieu médical,

« Ma mère est morte d'un cancer, elle avait eu la radiothérapie. Moi, je j'ai monté six étages, elle pesait à peine 9 ou 15 kilos, je ne sais pas, c'était comme une plume, j'avais 18 ans. Elle était comme une plume. Donc, j'avais excessivement peur et pas confiance dans les médecins parce qu'elle est décédée un ou deux mois après. » EP1

Ils mettaient également en avant, que la **clarté** des explications est nécessaire à l'acceptation du soin et à sa compréhension. Cette clarté semblait se baser sur un discours honnête, simple, franc.

« Oui, non, il avait une manière de bien, on sentait qu'il était bien à l'aise, il savait bien son travail. Il présentait le truc bien. » EP1

L'acceptation des soins passait aussi par la nécessité de laisser **le choix** aux patients et en particulier **du lieu de soin**,

« Je décide de faire mes rayons à l'Interco à Créteil parce que l'IGR m'a dit : vous devrez venir tous les jours ». On m'avait posé la question : « voulez-vous venir à l'IGR ou préférez-vous un hôpital plus près de chez vous ? » J'avais dit : « plutôt plus près de chez moi ». EP5

La **personnalité** de chaque patient influait également sur ce processus,

« Je suis d'un naturel fataliste, je me dis que c'est comme ça, c'est tout. Je ne me suis pas mis à pleurer. Il y en a qui souffrent d'autres choses, qui sont bien pires que moi. Ça va. » EP7

« Elle m'a dit que c'était les six premières les plus importantes. Maintenant, je n'ai plus rien, je suis en rémission, mais bon, s'il faut aller jusqu'au bout, je vais jusqu'au bout. » EP10

Enfin, même si cela est retrouvé chez le seul patient ayant eu deux cancers, **l'expérience personnelle vécue** du premier cancer a aidé à accepter les soins car l'univers de cette maladie était mieux connu,

« Là, j'ai dit : ça va, je suis un pro dans les hôpitaux, je suis un pro dans les cancers, il n'y a pas de souci ». EP1

Ce processus d'acceptation des soins coexistait avec le **processus de prise de décision** qui différait selon les patients. Certains préféraient laisser les soignants prendre les décisions en considérant qu'il s'agissait de leur travail et qu'ils possédaient **la compétence et l'expertise**,

« De toute façon, j'avais dit, dès le début : faites ce que vous voulez mais vous me soignez. Je pensais à mes enfants. Ils étaient petits. » EP5

« En fait, on ne se pose pas de questions. On suit. Eux savent. Je ne me suis jamais posé de questions. J'avançais. » EP8

Pour d'autres, **la décision était partagée** avec le patient, lui laissant le temps de la réflexion et de s'appuyer sur ses propres ressources pour choisir,

« Non ». Je lui dis : « laissez-moi le temps. Je vais réfléchir ». Il me rappelle deux jours après pour me poser des questions. Entre-temps, je m'étais renseignée. J'étais allée chercher des trucs sur Internet. » EP5

D'ailleurs, pour certains, pouvoir choisir de ne pas faire, constituait une réelle prise de décision,

« Oui. Donc, j'ai décidé de ne rien faire. » EP2

Aussi, tout comme il était nécessaire que les informations soient comprises par le patient pour accepter les soins, **la clarté des informations** données participait au processus de prise de décision et à une bonne expérience du soin,

« Ce qui est compliqué pour moi, c'est le redon. Je n'ai jamais entendu parler de ça, je n'ai jamais entendu parler de ce mot de ma vie. Donc, l'infirmière m'a clairement expliqué avec beaucoup de douceur et d'attention toutes les questions que je lui ai posées. Donc, pendant la période où je l'ai eu, je savais où ça allait. » EP2

« Je suis venue avec une feuille A4, avec toutes mes questions. Ils ont répondu à tout. Et on repart avec le petit fascicule qui explique tout. » EP5

Enfin, un élément difficilement dissociable lorsque l'on parle de cancer est le ressenti de cette situation par le patient comme **une urgence** qui force aussi la décision de faire les soins et ne laisse pas d'autre choix,

« Concernant la décision de procéder à l'ablation du mon lobe de poumon, on m'a dit que je pouvais être opéré et j'ai dit oui tout de suite. Dans ces cas-là, il n'y a pas à réfléchir. » EP6

« C'était un passage obligé, donc cela ne m'importait peu. » EP8

Les patients ont fait part de **leur perception** des soins et **leur vécu** du cancer. En tout premier lieu, ce sont les effets **secondaires des traitements** qui ont été évoqués par plusieurs patients, tels que les douleurs, la fatigue, la chute de cheveux et/ou des dents,

« Et puis, rendez-vous pour la chambre implantable et là j'ai douillé comme je ne pensais pas avoir mal. A tel point que le soir même quelqu'un a dû venir dormir avec moi parce que je ne pouvais plus bouger mon bras. En revanche, c'est quelque chose pour laquelle on ne m'avait pas préparé à cette douleur. On m'a dit : vous verrez, ce n'est rien du tout ». EP5

« Je crois que j'ai perdu tous mes cheveux au bout de la deuxième chimio. J'avais fait raser ma tête plusieurs fois. Cela tombait bien, car je voulais voir mon crâne, sauf que vous perdez également les sourcils, les poils du nez... tous les poils. Je n'avais plus un poil nulle part. Le plus embêtant, c'était le nez, car c'était en plein hiver. » EP2

« Hygiène pour les dents. Oui, parce qu'on m'a extrait toutes mes dents du haut. Ça, psychologiquement, ça m'a fait du mal. Par rapport à la chimio, ils étaient obligés parce que mes dents bougeaient un peu. J'ai donc eu l'extraction de huit dents. » EP1

Les patients ont également évoqué **le retentissement de la maladie** dans leur vie, et notamment dans le travail,

« J'ai attaqué les formations en 2016. J'ai été licenciée pour inaptitude en décembre 2015, après trois ans de longue maladie. Je suis allée à pôle emploi. » EP2

Si pour certains, l'expérience du cancer était vécue comme **un combat**,

« J'avais décidé que c'était mon affaire, mon combat. Après la première chimio, j'étais très mal. » EP2

Pour d'autres, les choses **se passaient** comme elles le devaient,

« Donc, ils ne font pas attention, mais c'est normal, parce qu'il y a tellement de choses qui se passent. » EP1

« La seule opération que j'avais eue, c'était une césarienne pour ma fille, et j'étais sous péridurale, donc consciente. J'avais tout simplement peur de ne pas me réveiller, mais l'opération s'est très bien passée. » EP8

Enfin, les patients ont souligné l'importance **du soutien nécessaire** apporté par leurs proches, mais aussi par certaines associations et médecines complémentaires,

« Ma femme, elle est géniale, elle m'a accompagné depuis le début. Elle, elle porte tout le poids de la maison, donc on sent que c'est lourd. [...] Heureusement qu'elle était là et les enfants, parce que tout ça m'a permis de faire mon petit quotidien. Je m'accroche ou je continue grâce à tout ça et ça, c'est agréable. » EP1

« Je suis retournée voir le médecin que je consultais à N quand j'étais adolescente qui était homéopathe. J'ai eu de la phytothérapie. Il m'a donné des plantes, etc. J'ai également fait de l'acupuncture énergétique traditionnelle chinoise, et c'est elle qui m'a sauvé la vie » EP2

« Et puis il y a C... [l'association] qui m'a poussé à faire du sport. Parce que j'avais dit que je n'étais pas toujours sportif, je n'ai jamais été sportif. » EP1

Un autre élément évoqué par les patients est **le discours** des soignants, dont le **jargon médical** revêt une importance pour les patients pouvant être source d'inquiétude ou d'incompréhension.

« A un moment donné, le truc drôle, c'était qu'il y avait un autre docteur, dans l'un des étages, qui n'était pas mon docteur principal et il me dit : ne vous inquiétez pas, on va vous piquer, on va traverser à l'intérieur ou je ne sais plus quoi. Mais il m'a dit : on va juste faire un trou à l'intérieur pour regarder la rate. Alors c'est vrai que ça m'a fait un peu peur ce jour-là. » EP1

« Elle m'avait dit qu'avec un adénocarcinome de cinq centimètres, même si tout avait été enlevé il fallait quand même faire de la chimiothérapie adjuvante. De la chimiothérapie de confort. C'est ce que l'on appelle du « confort » ! C'est peut-être un mot que l'on devrait bannir. » EP6

Se confronter à la maladie c'est aussi **apprendre de la maladie**. En effet, le cancer était souvent perçu comme une épreuve longue et difficile pour les patients qui **transforme** et/ou a permis un **apprentissage**. Elle a permis de relativiser par rapport à la gravité des situations quotidiennes, à mieux gérer les situations au fil de l'eau, et à apprécier les éléments du quotidien qui pouvaient paraître comme anodins.

« Le cancer, ça nous réveille, on change totalement de vie. Moi, je dirais que c'est une bonne chose dans le sens où il y a une conscience, autre chose qui ressort et que l'on ne peut pas avoir comme ça ailleurs. C'est comme un truc qui vous tombe sur la tête, mais en même temps, ça vous ouvre les yeux sur autre chose. » EP1

« Depuis, je prends les choses comme elles viennent. Je ne me projette pas et vis la vie au jour le jour. C'est un peu difficile pour certains. » EP8

L'expérience de la maladie a permis à certains d'apprendre **la patience** grâce à la gestion des différents temps du cancer, apprentissage se faisant dans la difficulté,

« Là, ça m'a beaucoup agacé et puis je n'étais pas encore patiente, je le suis devenue. » EP2

Enfin, il a aussi eu comme effet de les rapprocher de leur famille et d'eux-mêmes, mais aussi a été un facteur d'éloignement avec d'autres personnes.

« En fait, le cancer m'a renforcée et libérée de beaucoup de choses. Cela m'a « reset » de partout et m'a rapprochée de mon mari, de ma famille, de tout le monde. Cela m'a également permis de faire le tri parmi mes amis. » EP8

Etre atteint d'un cancer c'est aussi côtoyer **la vie et la mort**. Il s'agit d'une dualité que l'on retrouve dans plusieurs discours ; bien que la mort ne soit pas abordée explicitement par les soignants, elle sous-tend toujours l'ensemble du parcours.

« Et c'est là que j'ai observé qu'ils avaient tous la même attitude. C'est la quatrième personne que je rencontre et ils ont toujours tous la même position, c'est : on ne parle jamais de la mort, le cancer est une maladie ordinaire, nous sommes tous ici pour vous écouter et faire avec vous le travail que nous savons faire et qui vous mène à la guérison. Il n'est jamais question que ça rate et ils sont tous d'accord dans une écoute du patient extraordinaire, vraiment. » EP2

« Personnellement, je l'ai bien vécu. Cela m'a libérée de tellement de choses. Contrairement à bon nombre de gens, je n'ai pas vu la mort, alors que j'étais une personne qui doutait de tout et très peureuse. J'ai vu une ligne droite blanche avec la lumière au bout, et je me suis dit : vas-y,

tranquillement. En fait, je voyais le « après ». Je me disais que ce n'était qu'une bataille à gagner, et que j'ai gagnée. Je ne me suis pas posé de questions, et j'ai tracé. » EP8

L'expérience de la maladie comme pouvant être « mortelle » a été vécue par quelques patients comme une **source d'angoisse**.

« Il ne m'a pas dit comme cela : « cela l'est » mais « c'est très probable quand même. Mais, dans votre cas, visiblement, il y a 98 % de chances que cela se passe bien, que cela guérisse, tout cela ». Evidemment, on ne peut pas s'empêcher de se dire : et si je suis dans les 2 % ? » EP4

Enfin, pour certains, **le côté militant** s'exprimait dans leur expérience de la maladie, ou le respect de leur dignité tenait une place centrale, et même dans la décision de comment mener la fin de leur vie,

« Parce que moi, j'ai un problème, c'est que je veux toujours tout contrôler. J'ai dit à E que je ne voulais pas entrer dans le processus de soin, de traitement, parce que je voulais mourir debout, comme tout le monde, je ne veux pas être dans un lit. Et le fait d'aller me faire opérer en y allant fière et digne, comme Don Quichotte, c'était moi, ça m'allait. » EP2

« J'étais prête à perdre les deux seins s'il le fallait. La totale. C'était ma maladie ou la vie. » EP8

La confrontation au cancer était une étape riche et complexe. Les patients se sont confrontés au diagnostic avec une prise de conscience complexe alternant suspicion, incompréhension, inquiétude, choc et injustice jusque son acceptation. Ils se sont confrontés à l'acceptation des soins favorisée par la confiance vis-à-vis des soignants et la clarté des propos. Ils se sont aussi confrontés à un processus de décision qui a pu être partagé ou confié à l'équipe soignante. Ils ont fait part de leurs difficultés durant cette épreuve, à gérer les effets secondaires des traitements, de l'importance de l'entourage et du retentissement de la maladie sur leur vie en général. Le cancer, source d'apprentissages pour les patients, avait aussi fait émerger l'idée de mort, génératrice d'angoisse et/ou de combat. Dans l'histoire du cancer telle que rapportée par les patients, si pour quelques-uns elle faisait sens, pour plusieurs, l'absence de sens donné à la maladie a été mis en évidence.

Se confronter au cancer, c'est aussi se confronter aux personnes impliquées dans ce parcours ainsi qu'à leurs actions (cf. thème 3).

II.3. Thème 3 : se confronter aux différents acteurs professionnels ou non

Les patients ont été amenés à nous présenter les personnes qu'ils avaient rencontrées durant leur parcours. Ils ont évoqué une certaine **difficulté à clarifier les rôles de chacun**. Cette difficulté était amplifiée par la multiplicité des intervenants.

« Vous savez, vous savez...et puis alors il y a beaucoup de personnes qui sont venues me voir, parce qu'il y a les internes. Ils sont charmants. Et puis il y avait une jeune, une jeune femme... ah elle était charmante ! Oui oui... moi, elle me posait des questions et tout ça... vous savez il y en avait tellement que... Je ne pourrais pas vous dire. » EP3

Les patients considéraient que chacun des intervenants **faisait son travail** et essayait de le **faire au mieux**. Cela pouvait se traduire pour certains patients par l'action de soigner, mais pour d'autres, témoigner d'un manque de temps les empêchant de faire plus,

« Moi, les mecs font leur boulot, ils font bien leur boulot, je n'avais pas trop envie d'aller les chercher non plus parce que je sais que c'est des gens très occupés. Ils nous soignent très bien, je n'ai pas eu de problème là-dessus. » EP1

« Je pense qu'il a fait son travail. » EP4

« Le généraliste fait son boulot, le spécialiste fait son boulot. » EP10

Puis ils ont mis en avant les actions des différents intervenants qui ont pris part à l'histoire de leur cancer à commencer par eux-mêmes. **Les patients, acteurs de leur maladie**, considéraient que l'une de leur tâche première était de **décider pour et par eux-mêmes**,

« Oui, mais je l'ai écouté. Oui, c'est moi qui prends la décision. Mais je pense que ça, c'est important aussi pour le suivi. » EP1

« Et j'ai dit que je ne voulais pas, c'est ma vie, c'est moi qui parle et c'est moi qui décide. » EP2

« Elle m'a répondu qu'on pouvait me donner une chimiothérapie moins forte. Je lui ai dit que c'est ce que je voulais faire. » EP6

Qu'ils avaient la possibilité de **faire confiance et d'obéir**,

« Ah je fais ce qu'on me dit. » EP3

« En fait, on ne se pose pas de questions. On suit. Eux savent. Je ne me suis jamais posé de questions. J'avançais. » EP8

« S'il proposait le traitement, c'est qu'il pensait que ça allait marcher, certainement. Je n'ai pas mon avis à donner dessus. » EP9

D'être acteur, à **leur initiative**,

« J'ai fait pas mal de choses annexes, mais de ma propre initiative. » EP6

« Parce que moi, j'ai un problème, c'est que je veux toujours tout contrôler ». EP2

De **s'occuper de leur suivi, de faire le lien** entre les professionnels,

« Donc, je m'occupe de tout. Je gère mes rendez-vous et mes papiers. » EP2

« Donc, en fait, le lien entre les deux, c'est le patient. » EP2

Mais aussi d'avoir la capacité de **protéger leur entourage**, de les tenir éloignés de la réalité des soins quand ils le désiraient,

« Je ne voulais pas que ma femme soit là parce que ça dure un moment, on rentre à huit heures et on sort à quinze, seize ou dix-sept heures. C'était mieux qu'elle ne soit pas là. » EP6

« Après la première chimio, j'étais très mal. Je le voyais lorsque je me regardais dans le miroir. J'étais métamorphosée. Je ne me suis pas reconnue. Je ne pouvais pas imposer cela à des personnes qui m'aimaient. » EP8

Leurs attentes étaient essentiellement constituées par **la volonté d'être bien soigné, de ne pas souffrir et le respect de leur dignité**, donc de décider pour eux-mêmes de la façon de traverser ce parcours,

« Mais maintenant je me dis bon. Allons pas souffrir, et on soigne les gens et ils ne sont vraiment pas obligés de souffrir tellement, ouais ah oui c'est moi...moi c'est tout ce que je demande. » EP3

« De toute façon, j'avais dit : « faites ce que vous voulez mais vous me soignez ». EP5

« J'ai dit à E que je ne voulais pas entrer dans le processus de soin, de traitement, parce que je voulais mourir debout, comme tout le monde, je ne veux pas être dans un lit » EP2

Concernant leur **MT, un des acteurs essentiels**, ils lui ont attribué un certain nombre d'actions et de tâches à commencer par **l'exploration et le diagnostic** de la maladie,

« Et puis il regarde, il soulève et il voit et il dit : « ah non, ce n'est pas ça, c'est un ganglion ». EP1

« J'ai pu trouver le cabinet du Docteur B, une femme. De toute façon, c'est ce que je souhaitais. Cela s'est donc bien passé. Elle m'a fait faire tous les examens possibles dans un centre de radio spécialisé dans la maladie du sein à Saint F. » EP8

Plusieurs lui ont attribué également la tâche de **coordonner** leur parcours, la relation avec les autres intervenants, et d'orienter vers les équipes spécialisées,

« Pour moi, c'est W, c'est lui le principal, il a bien coordonné les trucs. » EP1

« Il va éventuellement orienter en post problématique, il va m'orienter vers un confrère qui est plus spécialisé, il récupère éventuellement le compte rendu après. » EP6

« Le Docteur B a amorcé la chose, parce qu'elle a pris le rendez-vous. » EP8

« Le Docteur F, quand je suis allé le voir, il m'a fait l'ordonnance et la lettre pour aller à l'hôpital. C'est tout ce qu'il a fait pour moi. » EP10

Ou **servir de relai** avec les différents intervenants,

« Je pense que c'est le médecin qui jette des ponts. » EP2

« Sinon, un rôle de relais avec les autres. » EP4

Ensuite, les patients ont semblé avoir été très sensibles à la possibilité de **discuter** avec leur MT, que celui-ci se soit **rendu disponible**, leur ait permis de **se raconter**, d'être **conseillés, rassurés, soutenus, et accompagnés dans leur globalité**,

« Elle s'est rendue disponible parce que, forcément au début, dès qu'on a la moindre douleur on a un autre cancer, on a tout cela. » EP5

« Comme je me suis reculée de l'hôpital, que les gros soins ne sont plus là, c'est lui que je vais voir quand j'ai des questions, c'est lui qui m'oriente, qui me rassure. » EP5

« Je peux tout lui raconter. » EP8

« Quand j'ai mal quelque part, il me montre des trucs physiques à faire, le sport adapté ou des extensions du corps ou des muscles. Il me dit aussi d'aller voir des expositions » EP1

Il a également été pour eux un acteur du **suivi**, et de la **surveillance** des symptômes et de la maladie,

« Chaque fois il me suit et il me dit si c'est bien ou pas. La dernière fois, quand je lui ai dit que je voulais reprendre le travail la nuit, il m'a dit : « non, il n'en est pas question ». » EP1

« Il surveille, c'est tout. » EP7

Un acteur de la **gestion des effets indésirables** où il représentait un interlocuteur privilégié,

« Les effets secondaires. Mais je peux le faire autrement avec mon MG, je n'ai pas besoin d'aller à l'hôpital pour ça. » EP2

« Et là elle m'a, ah ben oui parce que c'est la chimio qui me donne des petits soucis la... alors donc elle... m'avait prescrit ça. » EP3

« Non, mon MT est un copain, s'il me manque une ordonnance, il me la fait. » EP7

Un acteur compétent dans le domaine **administratif**,

« Après, il fallait que je retourne le voir pour les arrêts de maladie. » EP4

« C'est beaucoup de dialogue, de l'administratif aussi puisque c'est lui qui m'a fait mon dossier 100 %, mais ça fait partie de son rôle. Et aussi de l'administratif pour le suivi et la prolongation de mes arrêts de travail. » EP6

« Dès que ma maladie a été reconnue, elle m'a aidée à faire ma première demande de certificat médical pour la MDPH, pour une prise en charge à 100 % en tant que travailleur handicapé. » EP8

Par ailleurs, il semblait que les patients **attendaient** de leur MT la possibilité de leur proposer des **alternatives complémentaires** à la médecine traditionnelle,

« Pour certaines personnes qui ont des moyens, le généraliste peut peut-être proposer des solutions d'accompagnement autres que la médecine traditionnelle. Peut-être que certains généralistes devraient s'ouvrir à des techniques alternatives. » EP6

Et qu'il développe son propre **réseau** d'intervenants, afin de faciliter la coordination et la rapidité des soins,

« Peut-être serait-il bien que le MT ait son propre réseau, ou alors que les intervenants, ceux qui ont eu une formation spécifique comme les kinés qui ont une façon de masser spécifique, se mettent en contact avec les médecins. Il faudrait que ce soit eux qui organisent cela. » EP8

Les patients ont rapporté les nombreuses actions et tâches **des oncologues, un acteur essentiel**, dont la première est la confirmation et l'annonce du **diagnostic**,

« Bon parce que... lui il est là, moi je vois ça comme ça, si l'on peut dire pour détecter le mal ! » EP3
 « Le Docteur S a dit : « donc, vous avez votre deuxième cancer », c'était la première fois que je la voyais. » EP1

Leur tâche principale était celle **de la prise de décision concernant la sélection et la mise en route des traitements,**

« C'est elle qui, qui s'occupe... ben pour la chimio quoi. » EP3
 « C'est elle qui a fixé le programme et les traitements. C'est elle qui a mis en route la chimio. C'est tout. » EP4
 « C'est elle qui gère si je peux faire la chimio ou pas en fonction de la prise de sang de la veille. » EP7
 « C'est elle qui gère tout le traitement. » EP10

Les patients ont également considéré qu'une des leurs tâches principales était de les **informer** sur la maladie et les traitements, et de **répondre à leurs questions**, comme les MG,

« Bah parce que, parce qu'elle me dit par exemple "Vous avez des questions ?" oui si j'ai besoin d'un conseil ou de quelque chose elle me le donnera. » EP3
 « Elle m'a donné des papiers pour me dire un petit peu tout ce qui allait se passer. » EP4
 « Comme c'est au cas par cas, ils en parlent et nous informent, mais seulement quand cela nous arrive. Après, je m'y faisais très bien. » EP8
 « Elle m'a tout bien expliqué, la chimio, les examens. » EP10

Et ils ont également évoqué le fait qu'ils avaient une action importante dans la gestion de la cure avec la mise en place d'un **suivi efficace et complet**, afin d'évaluer la bonne évolution du traitement et l'absence de rechute,

« Un suivi normal pour vérifier que cela ne revienne pas. » EP8
 « Bien, il s'occupait bien, il a bien suivi le dossier. » EP9

Les patients attendaient de l'oncologue qu'il leur **annonce leur guérison**,

« Je m'attends à ce qu'il me dise : « vous êtes sorti du pourcentage, c'est bon, vous avez fini ». C'est ce que j'attends de lui. J'attends le jour où il me dira : « c'est bon, on ne se voit plus ». » EP1

Qu'il **s'adapte à leur temporalité, à leurs priorités, à leur personnalité**,

« Il savait qui j'étais, il y avait donc toujours des petits trucs personnels. Quand je disais : « je ne veux pas faire telle chimio à telle date parce que j'ai un truc à faire » il me disait : « il n'y a pas de problème, on reporte d'une semaine ». Donc, il était ouvert aussi, il était ouvert aux explications. » EP1
 « Et surtout traiter avec mon intelligence à moi. C'est-à-dire que là, à partir du moment où j'ai eu tout ce parcours - la chimio, la radiothérapie et tout ça - et tout le temps après, j'ai toujours trouvé que les oncologues ne comptaient pas assez avec ce que je sais, ce que je peux apprendre. » EP2

Ils ont rapporté leurs besoins d'informations sur **les effets secondaires et les séquelles possibles**, et d'être préparés à cela,

« Pas dans le détail, juste les grandes généralités. Que je risquais par exemple de perdre mes ongles, mais ce n'était pas obligatoire. Il existe des vernis pour. En fait, ils ne préparent pas spécialement » EP8

« Après, évidemment, ils n'avaient pas pensé à me faire une ordonnance pour la perruque. Je crois que cela doit être le MT qui me l'a faite. Evidemment, on perd nos cheveux mais la Sécurité sociale rembourse une partie de la perruque : il fallait quand même une ordonnance. Ils n'ont pas trop pensé à cela. » EP4

Leur besoin d'être écouté par ces spécialistes **perçus comme peu disponibles**, de se sentir **à l'aise** et **de dire** les choses,

« Ah oui autrement il venait... voyez ce qui est bien, quand on a un docteur, c'est d'être à l'aise avec lui. De pouvoir lui dire... lui dire oui, de a à z.... bah là c'est ce qu'il s'est passé c'était... Qu'on ne vous envoie pas sur les roses. » EP3

« Un suivi normal pour vérifier que cela ne revienne pas. C'est leur préoccupation. Pour les raisons dont vous m'avez parlé.... [...] Il n'y a pas d'écoute. Je ne peux pas me livrer entièrement. Parce qu'ils ne sont pas réceptifs, parce qu'ils n'ont pas le temps. » EP8

Et de se voir proposer des **solutions alternatives** en complément de la thérapeutique conventionnelle,

« Pour une personne centrale comme la pneumologue ou l'oncologue, certaines choses pourraient être dites sans uniquement penser à utiliser des produits de chimiothérapie. » EP6

Enfin, ils ont évoqué leur souhait que l'oncologue **reste le même** durant la totalité de leur parcours, pour créer la relation, et clarifier le parcours,

« À chaque fois, nous voyions un médecin différent à l'hôpital de jour. » EP8

Ils nous ont aussi parlé **de leur chirurgien** qui a souvent été un intervenant ponctuel du parcours. Le chirurgien devait être à même de **donner confiance**, ce qui était le cas, de part sa capacité à donner des **explications claires**, facilitant la compréhension du patient,

« Super confiance en lui, lui, il m'a expliqué. Justement, lui a bien expliqué le truc. Non, ça s'est très bien passé. J'avais super confiance. » EP1

« C'est le Docteur U qui m'a expliqué le protocole, le chirurgien. » EP8

« Oui, elle m'avait tout expliqué, noir sur blanc, en dessin ; elle m'a tout expliqué deux ou trois fois. » EP8

Les patients attendaient de lui qu'il assure un **suivi rapproché** après l'intervention,

« Il m'a vu avant, il m'a opéré et il m'a vu tous les jours après pendant dix jours. » ; « Il m'a opéré, il a pris soin de moi. » EP7

« Il doit me suivre, il me fait faire des scanners. » EP10

La plupart des patients ont été mis en relation avec les radiologues pour les explorations complémentaires. Ceux ayant été en contact avec les **radiologues** lors de la découverte de leur cancer, leur ont attribuées les actions d'**organisation et de réalisation rapide de la biopsie**,

« Quand je suis sortie de la première radio, il m'a donné tout de suite un rendez-vous pour la biopsie. Il n'a pas dit qu'il fallait que je passe par le médecin ou n'importe quoi. » EP4

Dans certains cas, ils ont été responsables de l'**annonce diagnostique**,

« Le radiologue m'a reçue en rendez-vous et me l'a annoncé. » EP2

« Il ne m'a pas dit comme cela : « cela l'est » mais « c'est très probable quand même. Mais, dans votre cas, visiblement, il y a 98 % de chances que cela se passe bien, que cela guérisse, tout cela ». » EP4

A noter que ces patients avaient des attentes envers ces praticiens et en particulier d'être **spécialisés dans la pathologie cancéreuse**,

« Il est vrai que je ne sais pas comment cela se passe pour d'autres personnes, si cela se fait dans tous les cabinets de radiologie ou pas : je n'en sais rien. Mais il est vrai que je trouve qu'il serait bien que cela se passe comme cela tout le temps. Il est vrai que je suis allée dans un cabinet de radiologie qui est aussi spécialiste du dépistage du cancer du sein » EP4

D'avoir la possibilité d'**améliorer les délais de rendez-vous**,

« C'est une histoire de délais de rendez-vous. Il faut prendre le rendez-vous un an à l'avance. Pour les radios, il faut s'y prendre un mois à l'avance. » EP4

De pouvoir **alerter rapidement les autres médecins** en cas de découverte d'une pathologie cancéreuse,

« Alors qu'il a pris tout de suite les choses en mains. C'est ce que j'ai apprécié, finalement. Il n'a pas attendu. » EP4

Et enfin d'**améliorer l'annonce diagnostique** lorsque celle -ci était faite au cabinet de radiologie,

« Je pense que cela aurait pu être fait autrement : d'être reçue toute seule plus posément. Quand il m'a parlé, j'étais en train d'attendre, vous savez, dans le petit sas où on se déshabille. C'est là qu'il m'a parlé. Après, dans la salle d'attente quand il est revenu me voir. Là oui, j'aurais peut-être pu être prise à part, plus calmement. » EP5

Certains patients ont bénéficié de soins de radiothérapie et ont donc été en contact avec les radiothérapeutes et leur équipe. Les tâches attribuées au **radiothérapeute** étaient essentiellement sa **prescription**,

« Le Docteur C m'a prescrit la radiothérapie mais après j'ai dû le voir une ou deux fois pendant cette radiothérapie. » EP4

Et la **réassurance** du patient,

« Il a donc bien entendu mes craintes et il m'a bien répondu en me disant : « ne vous inquiétez pas, ça va être bon ». » EP1

Les patients ont également évoqué un **acteur important** mais souvent oublié par les soignants : **l'entourage**, qu'il s'agisse de la famille et/ou des amis. Ils leur ont presque tous attribué comme tâche, le **soutien psychologique, organisationnel, et technique**,

« Elle, elle porte tout le poids de la maison, donc on sent que c'est lourd. Et je me demande si ça ne va pas ressortir à un moment donné. Donc, oui, c'est vrai que pour elle, ça doit être dur, mais heureusement qu'elle était là. Heureusement qu'elle était là et les enfants, parce que tout ça m'a permis de faire mon petit quotidien. Je m'accroche ou je continue grâce à tout ça et ça, c'est agréable. » EP1

« C'est elle qui se réveillait quand ma poche lâchait toutes les deux heures, qui changeait les draps, le pyjama, qui remettait une poche à deux heures du matin. C'était ma première infirmière. » EP7
« Mon mari s'est occupé de tout, de la maison, de faire à manger, le ménage, de tous les à-côtés et du quotidien. » EP8

Ils ont aussi été en relation avec **les infirmières**, qu'elles soient à l'hôpital ou à domicile. Les actions principales étaient la **réalisation des soins techniques**,

« Elles se sont surtout occupées des pansements que j'avais quand j'ai changé mon portacath. » EP4

« Elles regardent le diabète, les analyses de sang, elles font les prises de sang et les piqûres, j'en ai trois ou quatre par semaine d'EPO. Et elles me changent la poche tous les deux jours. » EP7

« Oui, ils viennent tous les jours me changer ma poche. » EP10

Les autres actions étaient leur habileté à **écouter, conseiller, réassurer, surveiller et alerter**, comme les actions attribuées à certains autres soignants,

« Elle a donc détecté que j'avais une infection. » EP2

« Hein...des fois, pour avoir un conseil et que... alors là, attendez il est venu vendredi... ah oui, oui alors donc il avait l'ordonnance...bon il m'a dit vous faites ce qu'il faut parce que lui il est infirmier, il n'est pas docteur bien sûr mais... » EP3

« Elles surveillent la cicatrisation. C'est pratiquement cicatrisé, mais c'est encore rouge. » EP7

« Elles étaient aux petits soins. » EP8

« Ils viennent, ils regardent et ils nous rassurent si besoin. » EP10

Enfin, les patients ont mis en exergue la capacité **des infirmières de coordination** à donner des **explications et des réponses claires** concernant les soins techniques, le déroulement des chimiothérapies et les effets indésirables. Elles participaient à la gestion de la **partie administrative et le lien avec l'oncologue**.

« C'est comme les infirmières d'opération, elles ne sont que sur ce plateau, on ne les voit pas ailleurs, elles sont dans ce service. Elles expliquent, elles ont les deux casquettes, elles sont à l'explication et ensuite, je la retrouverai, pendant son service, pendant mon temps d'hospitalisation après l'opération, j'ai eu affaire à elle. » EP2

« Oui, notamment le fait qu'elle s'occupe de la partie administrative, qu'elle vienne récupérer notre dossier, qu'elle l'amène à l'oncologue, qu'elle le récupère et nous le donne. » EP6

« Je pense qu'elle instaure un lien entre l'hôpital et le patient qui est très bien. » EP6

Les **kinésithérapeutes** faisaient partie des nombreux intervenants du patient, en particulier en post-cure, dispensant des soins essentiels pour les patients. Leur tâche consistait à **prendre soin d'eux et les soulager**.

« Bon ben elle vient une fois la semaine et ça me fait du bien ça me fait l'entretien et ça me fait du bien. » EP3

« Combien de kinés font en même temps de l'ostéopathie ? Je ne sais pas si ce sont les mieux placés, mais il y en a des bons. » EP8

Mais ils souhaitaient qu'ils soient plus nombreux à **se former**, à **se spécialiser** dans la rééducation en rapport avec la pathologie cancéreuse,

« Et l'hôpital, je les ai appelés en leur demandant s'ils avaient un service à l'hôpital de kinésithérapie pour traiter ces suites, parce que ça fait partie de la maladie. Eh bien non, il y a ces kinés qui passent dire pour les cancers du sein, mais il n'y a pas de service, elles ne font rien d'autre. Il n'y a pas de formation surtout. G. R. qui a la gloire de G. R. devrait avoir une formation spécifique pour les suites du cancer du sein. » EP2

Certains patients ont eu recours à des intervenants de troisième recours afin de les aider à surmonter la maladie. Les **psychologues** ou les **psychiatres** ont pu apporter une certaine **aide** à un moment du parcours du patient,

« Parce qu'à un moment donné, ils me disent : « vous arrivez à trouver la solution », alors je dis : « ok, j'arrête ». Même si oui, je voudrais bien trouver un psy pour m'aider, mais je ne l'ai pas encore trouvé. » EP1

« La psychologue de l'hôpital m'a aidé parce qu'elle m'a fait parler, mais après j'ai arrêté parce que c'était plutôt une psychologie sur la maladie, mais ce n'est pas mon problème. » EP1

« Mon psychiatre, mon homéopathe à qui je racontais beaucoup de choses, mais il a récemment pris sa retraite et fait autre chose maintenant. » EP8

Mais dans la majorité des discours des patients, nous n'avons **pas retrouvé une utilité évidente**, ce qui peut paraître paradoxal devant leur souhait d'être plus écouté,

« Le problème avec les psys, c'est que j'en ai vu trois ou quatre et j'ai arrêté de les voir à chaque fois parce qu'à un moment, ils me disent : « vous trouvez toujours la solution vous-même ». Ça fait trois fois qu'on me dit la même chose. Je n'ai donc pas encore trouvé de psy avec qui j'ai trouvé un rapport agréable ou d'échange. » EP1

« Avec tous les soins que j'ai fait à côté, le paramédical, mon psychiatre. Quoique pour mon psychiatre, c'est compliqué. Ce ne sont pas les psychiatres qui vous aident. Je l'ai compris. » EP8

Un autre acteur majeur pour les patients était représenté par les **associations de patients cancéreux**. Leur tâche a été de proposer un **soutien**, des **échanges** réguliers et des **conseils** par l'intermédiaire de l'expérience de leurs membres,

« C. B., c'est l'association qui fait du sport adapté pour ici et ils ont aussi créé une maison de la vie. On passe une semaine à la campagne dans une maison et là, on fait un peu de méditation, on fait un peu de sport, un peu de cuisine, c'est un peu une manière de reprendre la vie. » EP1

« Il y a des adresses d'associations, cela m'a aidé pour cela : auprès d'une association qui faisait...une boutique qui vendait des perruques, des accessoires pour les personnes qui ont un cancer, des soutien-gorges spéciaux, des choses comme cela. » EP4

D'autres intervenants ont été cités mais par une minorité de patients. Il s'agissait des **techniciens de surface et brancardiers** au travers de l'écoute et la réassurance, **des assistantes sociales** au travers de l'aide sociale et administrative et **des pharmaciens** dans l'écoute et l'information,

« Juste l'échange, cool. « Bonjour, comment allez-vous ? J'en ai ras-le-bol de mon boulot ». Donc, on discute, il y a un échange et ça, c'est vachement important. C'est le quotidien, donc ça, c'est bien, c'est sympa. » EP1

« Elle est super parce qu'elle est tout le temps positive [l'assistante sociale]. Chaque fois qu'on veut faire un truc, elle va faire le dossier, même si ça n'est pas complet, on fait le dossier. On le fait, on le lance, si ça ne marche pas tant pis, mais on le lance. » EP1.

« Ils m'ont encouragé à chaque fois [les pharmaciens], ils étaient là et présents en permanence, quand je prends les médicaments et tout. Mais ça s'arrête là, c'est un contact. Et puis après, ils me disent aussi : « si ça ne va pas, on vous amène les médicaments. Si vous êtes mal, on peut vous amener les médicaments ». Il y a une relation qui s'installe sur quatre ans. » EP1

En dehors des attentes particulières que les patients pouvaient avoir envers les intervenants, ils sont nombreux à avoir exprimé des attentes plus générales. Elles étaient représentées par la volonté de ne **plus avoir à s'occuper de la gestion administrative des indemnités financières**,

« J'ai travaillé dans la presse, à l'époque quand on était malade, c'est l'employeur qui payait et la Sécu le remboursait. Mais il y a une case à cocher et le problème, c'est que la plupart des gens ne savent pas que ça existe ou bien ils ne cochent pas la case et ce n'est pas une obligation. Moi, je voudrais que ce soit obligatoire parce que ça me paraît plus simple pour les patients qui n'auraient ainsi pas à penser à toutes ces histoires d'argent pénibles. » EP1

Que les praticiens abordent **de manière plus positive** le cancer,

« Et je pense que parler plus facilement du cancer, dire que le cancer n'est plus un mauvais mot, mais que c'est quelque chose que l'on guérit de plus en plus. Et dire aux gens que c'est une nouvelle vie, que c'est un repos qu'il faut prendre comme des vacances. » EP1

De **donner toutes les informations** aux patients pour qu'ils puissent **choisir en connaissance de cause,**

« Et je trouve que les oncologues, les médecins en général, ne connaissent pas le patient, ils ne comptent donc jamais sur le désir de savoir du patient et sa capacité à analyser aussi. Et moi, je veux que l'on me donne des données pour que je puisse comprendre, analyser, décider. » EP2

Enfin, de laisser une **place aux médecines complémentaires,**

« Pendant toute cette période, j'ai fait appel à la médecine non traditionnelle, à une naturothérapeute qui m'a donné pas mal de compléments alimentaires à base de plantes pour essayer d'être plus fort, plus costaud pour supporter la chimio. Elle m'a dit de me laver les dents avec du bicarbonate, de faire ceci et cela, elle a essayé, en étant un peu en dehors du milieu médical, de m'aiguiller vers des choses simples, des choses que chaque médecin ne fait pas. » EP6
« Il serait donc bien de mettre en place un site pour montrer que l'acupuncture peut faire cela, etc. Mettre ce site à disposition et informer les gens qu'il est en ligne. » EP8

Malgré le manque de clarté des rôles des différents acteurs professionnels ou non du parcours de soins, les patients ont mis en avant les nombreuses actions et attentes vis-à-vis de ces derniers. Tout d'abord leurs propres actions étaient de : décider, s'occuper de leur suivi, faire le lien entre les professionnels, faire confiance, et être considéré. Les principaux acteurs cités par les patients étaient le MG, l'oncologue, le chirurgien, le radiologue, le radiothérapeute et l'infirmière. Un certain nombre d'actions et tâches communes à ces acteurs ont émergé : établir une relation de confiance, informer et donner des explications claires, écouter, accompagner, se rendre disponible, assurer le suivi et la surveillance. Des actions plus spécifiques à chaque intervenant ont été aussi identifiées. Pour le MG, celles de diagnostiquer, coordonner, d'assurer le relai, de gérer les effets indésirables et prendre en charge le volet administratif ; pour l'oncologue celles de confirmer et d'annoncer la maladie et la guérison, de sélectionner et mettre en place le traitement ; pour le radiologue celles de diagnostiquer sans retard et d'initier l'annonce. Quant à l'entourage, un des acteurs essentiels, son rôle était principalement le soutien.

II.4. Thème 4 : se confronter à l'organisation des soins

Nous parlerons donc ici de la manière dont les patients se sont confrontés à l'organisation des soins, en abordant les différents moments qu'ils ont rencontrés durant la maladie tels que l'annonce de la maladie, la protocolisation des traitements, le suivi post-cure et les éléments positifs et négatifs de l'organisation qu'ils ont perçus. Nous avons conservé le terme « se

confronter » car il s'agit encore une fois ici d'une rencontre avec un système souvent inconnu des patients que leur parcours de soin va leur faire découvrir. En premier lieu, les patients ont raconté leur parcours à travers différents **moments**. Au départ de l'histoire de chaque patient, il y a eu un **premier interlocuteur** qui aura été à l'initiative du début de son parcours. Cela a souvent été le MG.

« Au départ, c'est mon MT. » EP 1

« J'ai dit à mon épouse que j'allais prendre rendez-vous chez mon généraliste. » EP6

« Fin 2010/2011, mon MG m'avait fait passer une mammographie et une biopsie. » EP8

« C'est le généraliste. » EP9

Un autre interlocuteur était identifié comme la sécurité sociale via le système de **dépistage organisé**. A noter que dans un second temps, les patients sont toujours allés voir leur MG.

« Alors, donc, je passais la mammographie, puis un jour je reçois un papier... euh bah ça... si c'était la sécurité sociale, je ne sais plus, comme quoi il fallait passer un... repasser la radio. » EP 3

« On a découvert mon cancer parce que j'ai reçu la proposition de la Sécurité sociale pour avoir le dépistage. » EP 4

Puis venait l'étape du **diagnostic et de l'annonce**, qui suivant le type de cancer et l'interlocuteur, a été très hétérogène. Il s'agissait d'étapes intriquées, ou l'annonce était faite « par petits bouts », et à plusieurs. L'annonce a dans la majorité des cas été initiée par le spécialiste. **Soit le radiologue** juste après un examen de dépistage,

« Elles m'ont dit : « vous avez un cancer, vous avez un carcinome qui fait tant de centimètres dans le sein droit. C'est important, c'est une tumeur importante. Tumeur n'est pas le mot qu'elles ont utilisées. Et il faut que vous fassiez quelque chose, il faut que vous alliez à l'hôpital. Il faut maintenant que vous ayez un traitement ». EP2

« Oui, c'est le radiologue qui me l'a dit puisqu'il m'avait fait l'échographie. Je commençais déjà à avoir des soupçons. Et il m'a dit : il y a quelque chose de suspect. Il faut faire une biopsie. Il avait proposé un autre examen mais je ne me rappelle plus le nom. Il a dit : non, la biopsie ce sera mieux. Ce sera plus sûr. Il a dit : il y a de grande chance pour que ce soit cancéreux. » EP4

« Le radiologue m'a clairement annoncé que j'avais un cancer du sein. » EP8

Soit par l'oncologue,

« Le Docteur S. Pour elle, c'était normal, j'avais un deuxième cancer. Je ne lui ai pas dit : ah, c'est la première fois qu'on me le dit comme ça. Elle, elle ne le sait pas non plus puisque c'était la première fois que je la voyais. Donc, elle me dit : vous avez un deuxième cancer, mais c'est passé assez vite parce que je le savais inconsciemment. Mais bon voilà. » EP1

« Comme tous les examens étaient faits, quand le docteur P nous a annoncé fin avril que j'avais un cancer du poumon, un adénocarcinome de cinq centimètres, elle nous a dit que c'était un stade 2 et que la bonne nouvelle était que l'on pouvait opérer. » EP6

Et de manière minoritaire, c'est **le MT qui a fait cette annonce**, après les résultats d'imagerie.

« Je vais voir mon MT qui regarde les clichés et qui me dit : j'ai pris rendez-vous avec un chirurgien à l'Intercommunal de C.. Et là je dis : pourquoi avec un chirurgien ? Je dis : on n'est sûr de rien ! On m'a dit qu'il faudrait explorer, faire une biopsie pour savoir ce que c'est. Et là, elle me dit : malheureusement, au vu de tous les clichés que nous avons, nous n'avons plus de doute, c'est un cancer. C'est vraiment à ce moment-là que... » EP 5

Une fois l'annonce faite et la stratégie thérapeutique proposée, les patients se sont confrontés à la **phase de traitement protocolisé**. Ce protocole a semblé être, pour les patients, immuable, non modifiable, non personnalisable,

« Soit vous pouvez avoir un protocole ordinaire qui a été choisi par notre groupe de médecins et donc, vous avez une opération, une chimiothérapie, une radiothérapie et hormonothérapie ». EP2
« Je pense qu'il y a avant le protocole où, pour moi, c'était l'opération, la chimiothérapie, la radiothérapie. » EP2

« On me sort le protocole : « rendez-vous le 20 janvier pour la mastectomie ». Elle me sort le calendrier des chimiothérapies : « à partir d'avril vous ferez les chimiothérapies. C'est une fois toutes les trois semaines. » EP5

« C'était à l'hôpital de jour de B puisqu'on m'avait dit que pour les chimiothérapies le protocole était le même dans tous les hôpitaux. » EP6

L'une des premières étapes était souvent la **chirurgie**,

« Voilà, j'ai été opérée le 15 avril. » EP2

« J'ai été opérée par un chirurgien qui était aussi gynécologue. » EP 4

Qui est survenue **rapidement** après le diagnostic. Cette étape semblait plutôt bien vécue dans l'ensemble sans critique particulière,

« Huit jours après, je voyais l'anesthésiste et j'ai été opéré le 15 mai. » EP6

« Une semaine après, j'avais rendez-vous avec le gastro, qui m'a mis en relation avec le chirurgien et le 21 novembre, j'étais opéré. » EP10

Venait ensuite la mise en place de la **chimiothérapie**, intraveineuse ou orale, étape jugée difficile compte tenu des effets indésirables,

« Et puis voilà, la chambre est posée : il n'y a plus qu'à faire la chimiothérapie et partir pour les six chimiothérapies. » EP 5

« J'étais « mal de chez mal ». Mon cerveau avait du mal à réfléchir tellement la douleur était intense. C'était insupportable. Je hurlais de douleur. » EP2

S'ensuivaient dans la majorité des cas de multiples séances de **radiothérapie**, plutôt bien tolérées,

« Oui, j'avais eu trente-trois séances. Ça s'est bien passé hein, je n'avais pas de problèmes. » EP 3

« La chimio s'est terminée le 9 décembre. Après, il y a eu les rayons. » EP8

Et enfin, certaines patientes avec un cancer du sein hormonodépendant, ont abordé **l'hormonothérapie**, sans critique particulière,

« Ah oui, elle m'a donné une hormonothérapie par injection, un Faslodex, voilà. » EP2

« Et au niveau des soins, post-soins j'ai commencé le Tamoxifène. » EP 5

« Et puis après, a commencé un traitement assez espacé en hormonothérapie, c'était des injections toutes les semaines. » EP9

Une fois le traitement terminé, les patients sont entrés dans la période **du suivi post-cure**. Il s'agissait d'une période longue pendant laquelle les patients ont consulté leurs spécialistes à de **nombreuses reprises, à intervalles réguliers, afin de surveiller l'évolution** après traitement,

« Je revois le Docteur L régulièrement tous les trois mois. » EP1

« Une fois par an, en janvier. Et mon radiothérapeute, pareil une fois par an au mois de juin. » EP 5

« Tous les trois mois, je vois un oncologue, c'est en alternance, un coup c'est l'oncologue, un coup c'est le chirurgien. Je ne vois pas les deux en même temps, mais je suis suivi par les deux, le chirurgien et l'oncologue. » EP10

Mais certains se sont interrogés **sur la nécessité d'un suivi conjoint par plusieurs spécialistes** alors qu'il leur semblerait qu'un seul serait suffisant.

« Peut-être déjà qu'il y ait un peu moins d'intervenants. Evidemment, on ne peut pas exclure le MT. Mais après, pour les suivis est-il une bonne chose qu'il y en ait deux ? Je n'en sais rien. » EP 4

Cette période était aussi l'occasion d'aborder par les patients les **notions de rémission, de guérison, ou de rechute**. Cette dernière annonce obsédait plusieurs d'entre eux. La rémission elle, était difficilement comprise, voire faisait l'objet de méfiance pour certains,

« Cette interne m'a dit : vous êtes en rémission. Rémission, c'est pareil, qu'est-ce que ça veut dire ? Je ne sais pas. Donc, j'ai dit : c'est bien, elle me dit oui. Donc, la conversation s'arrête là, on ne va pas plus loin, pourquoi aller plus loin ? Je ne sais pas. » EP1

« Pour lutter contre l'éventuelle rechute, parce que dans sa tête, c'est toujours la rechute, la rechute. Parce qu'ils ne veulent pas me dire que je suis guéri. » EP1

« Mais il y a toujours cette appréhension, et le mot récidive qui est gravé et qu'on voudrait ne pas connaître. » EP6

« Elle m'a dit : vous êtes en rémission, c'est tout. Elle m'a dit : quand vous êtes en rémission, vous êtes en rémission et après, il y a le suivi. » EP10

Et malheureusement il y a eu parfois **des annonces de rechute**,

« Elle m'a bien dit : vous avez un cancer incurable, le temps de vie est de six mois à un an, mais certaines personnes vivent plus longtemps. Maintenant, vous êtes en soins palliatifs. On peut vous soulager, on peut faire en sorte que vous ne souffriez pas et que vous ayez une bonne qualité de vie ». EP2

L'expérience de leur parcours leur a permis de mettre au jour ce qu'ils considéraient comme des **points forts, des points positifs** de leur prise en charge. Ils ont pu constater ces éléments pendant leur prise en charge mais aussi après avoir fait mûrir leurs réflexions a posteriori. Plusieurs ont souligné **la bonne organisation de ce parcours dans sa globalité mais aussi des services et des équipes**, ceci semblant leur éviter des inquiétudes,

« Et je me dis... et je me dis vous savez, je dis C. parce que je vais la, mais quelle organisation vous voyez... bon ben c'est moi, on me fait la prise de sang, on me fait les urines et tout ça... et... et... et combien il y a de personnes là ? C'est fou hein... et bien je me dis, tout est bien organisé quand même. C'est bien rodé. » EP 3

« D'une manière générale, je pourrais dire que tout cela s'est à peu près bien articulé. Je n'ai pas eu de soucis spéciaux par rapport à cela. » EP4

« Cela roule. C'est vrai, on a l'impression que c'est une machine bien huilée en fait. » EP 5

« Je n'ai pas l'impression de cassures dans la prise en charge. Cela a été assez fluide, quand même. Tout s'est enchaîné assez rapidement. Oui, tout s'est bien fait. C'est vrai, malgré les événements j'ai trouvé cela bien fait. C'était bien ficelé. La journée diagnostic et après les rendez-vous calés. Je me souviens, je suis ressortie le premier jour avec une feuille de rendez-vous sur plusieurs mois qui étaient prévus. Il n'y avait pas à chercher, à poser de questions. » EP 5

Cette organisation a permis un **suivi cohérent** avec pour certains la présence de **plusieurs intervenants** médecins, ce qui était vécu comme rassurant,

« J'ai de la chance, j'ai quatre docteurs qui me suivent, donc c'est bien. » EP1

« Ici, on voit un professeur et on sait qu'il y en a au moins cinq qui ont vu notre cas. C'est rassurant. Et pour voir un professeur, il faut une ordonnance de son médecin. Je le ressens comme ça. Savoir qu'il y a trois pilotes dans un avion me rassure. » EP7

« Je pense que le suivi est assez cohérent en fait. » EP 4

Certains ont aussi mis en avant le fait qu'ils ont pu poser **leurs questions sans difficultés la plupart du temps** et obtenaient des réponses auprès des soignants dédiés,

« Donc, l'infirmière m'a clairement expliqué avec beaucoup de douceur et d'attention toutes les questions que je lui ai posées. Donc, pendant la période où je l'ai eu, je savais où ça allait. » EP2

« Sinon, j'ai toujours eu des gens prêts à répondre à mes questions. S'ils ne répondaient pas à mes questions, ils disaient : « il y a cela de prévu et vous en saurez plus à ce moment-là ». Il faut dire aussi que j'étais dans un bon hôpital parce que, à l'I., ils font des réunions-débats. Quand je commençais à me poser des questions sur les techniques de reconstruction, etc., non seulement j'avais mes rendez-vous avec le chirurgien mais je suis aussi allée à des réunions-débats où ils expliquaient. » EP 5

Avec parfois même des **contacts téléphoniques** directs mis en place, rassurants pour le patient,

« Elle a appelé l'I., le numéro que j'avais. Parce que quand on part de l'I., ils nous donnent un fascicule avec tous les numéros que l'on peut appeler et c'est vrai qu'il y a toujours une infirmière au bout du fil, sur ce service-là, sur le service de la chirurgie. » EP2

« Elle m'avait laissé ses coordonnées. J'ai pu la joindre directement. » EP5

Cette **organisation souple** était perçue par certains patients comme nécessaire à **une prise en charge personnalisée**, tenant compte de **leurs priorités**,

« Elle confirme vraiment le protocole de chimiothérapie et de rayons et nous définissons vraiment les dates de chimiothérapie parce qu'elle me dit : « vous partez en vacances bientôt ou pas ? » Je lui dis : « oui, j'ai une semaine de prévue au ski ». « Très bien. Nous nous calerons par rapport à votre ski ». Ah oui, très bien ! Elle a dit : « il faut que vous viviez à côté de vos soins. Il ne faut pas oublier...prenez du temps pour vous. Amusez-vous ». EP 5

« Je devais partir, ils décalent d'un jour sans problème. Pour venir tous les trois mois, c'est pareil, il n'y a pas de souci. » EP10

Plusieurs patients se sont sentis **considérés en tant que personne et écoutés** au cours du suivi, en opposition avec d'autres ayant ressenti une approche inverse (cf. infra, thème 5),

« Cela a été, en revanche, super. Je n'avais vraiment pas l'impression d'être un numéro, pourtant vu le truc que c'est. J'avais vraiment l'impression d'être quelqu'un, qu'on savait qui j'étais et ce n'était pas juste la patiente numéro tant. » EP 5

« Je pense qu'ils ont une formation commune qui est la formation à l'écoute et plus qu'à l'écoute, à l'empathie et l'implication de tous dans le traitement d'une maladie ordinaire, d'une maladie grave, mais ordinaire. » EP2

Pour autant, ils ont aussi pu faire le constat **d'éléments négatifs de l'organisation des soins**. Les entretiens ont révélé 2 grands types de difficultés : **les difficultés administratives et les difficultés organisationnelles**. Les difficultés administratives mises en avant par les patients touchaient en premier lieu **la Sécurité Sociale**. Il s'agissait souvent du **caractère pénible et contraignant** concernant les formalités déclaratives de la maladie, le retard de paiement des indemnités ou la gestion des arrêts de travail,

« Les plus mauvais moments, c'est le côté administratif, super chiant. » EP1

« On a quatre interlocuteurs. C'est-à-dire qu'il faut faire la demande à la Sécu, la demande du salaire, la demande de la prévoyance et la demande de l'assurance. L'assurance, c'est par rapport au prêt que nous avons pris. Donc, c'est-à-dire qu'on a quatre interlocuteurs, quatre dossiers à monter, on a un historique. Surtout les assurances, ils vous demandent un historique de justifications de présence à l'hôpital. Vous avez un cancer, mais ils vous demandent des bulletins de situation. » EP1

« Mais cela a toujours été un petit peu compliqué, parfois, avec la Sécurité sociale dans la mesure où, comme je travaillais encore à l'époque, il fallait avoir les arrêts de maladie. Mais, à la Sécurité sociale, il fallait que les arrêts maladie soient faits par le MT, alors que j'avais des examens de contrôle auprès des oncologues, des chirurgiens : « oui, mais non, c'est le MT » Cela vous fait faire deux... » EP 4

Les patients ont semblé être soumis à **des difficultés de prise en charge et des retards de paiement**, ayant pour certains pu mettre en péril leur situation financière,

« Ah oui, j'ai eu des difficultés financières. Comment ça s'est traduit ? Donc, la première année, j'ai soldé tous mes congés. Etant donné qu'à chaque fois, j'avais du retard dans les paiements, pour le premier employeur, j'ai soldé mes congés pour faire entrer de l'argent. Ça, c'était la première

chose et ça, c'était pour le lymphome. La deuxième année, c'était des nouveaux employeurs, c'était super dur. Il y avait deux choses parce qu'eux ne m'ont pas payé mon salaire les trois premiers mois. Deuxièmement, j'avais le dentier qu'il fallait que je paye et la Sécu ne rembourse que dans les 800 euros, donc ça, c'était super dur. Le deuxième cancer était beaucoup plus dur les trois premiers mois parce que je n'avais quasiment plus d'argent. » EP1

L'annonce de la guérison ou de la rémission soulevait la question **du retour dans la vie professionnelle** et des **possibilités d'adaptation du travail**. Cette étape avait été complexe pour plusieurs d'entre eux,

« Ensuite, je voulais reprendre le travail, j'ai donc repris le travail en septembre 2015, d'abord en mi-temps thérapeutique. Ensuite, avec l'administration, c'était super chiant financièrement, super pénible entre la Sécu, le boulot, les assurances. J'ai donc arrêté le mi-temps thérapeutique. » EP1

« Je suis toujours en arrêt de travail, nous sommes en février, et probablement encore jusqu'à fin avril. Je pense que je vais reprendre mon travail à temps partiel en mai. » EP6

« En période de travail, je pars de chez moi à sept heures et quart et je rentre vers dix-neuf heures ou dix-neuf heures trente avec beaucoup de stress et de travail. Et ça ne va pas être évident d'y retourner. » EP6

Des **difficultés organisationnelles** ont également été évoquées par les patients durant leur suivi. Tout d'abord ils ont mentionné **les retards et délais d'attente**, sources d'angoisse et d'énerverment. Une partie des patients était satisfaite de l'organisation alors qu'une autre s'est interrogée **sur les limites de l'organisation actuelle**,

« Donc, on me dit que je passe à 9 heures, mais à 9 heures 15, je ne passe pas, donc on prend l'autre derrière, il y a donc du retard. Et donc, ça fait pression sur tout le monde, il y a une super pression. » EP1

« Plus cela allait, plus les délais se sont allongés : maintenant, il faut prendre un rendez-vous un an à l'avance. » EP 4

« C'est la première fois que ça m'arrive, mais je trouve ça un peu gros quand même. Savoir que je suis là et qu'il n'y a pas de place, c'est une mauvaise organisation. S'il y a tel nombre de places pour la chimio et pour se reposer, il ne faut pas convoquer les gens. » EP7

« C'est infernal ici, il n'y a jamais de place. » EP10

A ce problème d'organisation se sont ajoutées **les pannes matérielles** qui ont généré elles aussi du stress et de la fatigue,

« En radiothérapie, ils avaient par contre plus de pression, mais parce c'est quand même dur pour les patients. Il y a les machines qui ne fonctionnent pas très bien, il y a maintenant trois machines et puis il faut que le patient soit prêt physiquement pour passer. » EP1

« Là, 37 séances, c'est tous les jours, cinq jours sur sept, parfois six jours parce que parfois, on y va et ça ne marche pas, il faut donc revenir. » EP2

« Dans l'ensemble, la radiothérapie s'est bien passée à part les pannes des machines. » EP 4

Ils ont aussi pointé leur ressenti d'un **manque de moyens humains et matériels** pouvant desservir la fluidité de leur parcours,

« Oui, mais après j'ai compris que, vu sa place, ses conditions de travail et tout cela, elle ne peut pas non plus passer une heure avec chaque patient pour leur expliquer comment se passe une séance de chimiothérapie. » EP 5

« A part qu'on sent vraiment le manque de moyens. Je suis resté quatre jours aux urgences avec la même robe de chambre tachée parce qu'il n'y en avait pas d'autres. Finalement ils en ont trouvé une, pas d'occasion, mais dans un fond de placard. C'est mal géré, il y a un problème. » EP7

D'autres ont mis cela sur le compte **d'un manque de temps,**

« Ils ne manquent peut-être pas de moyen, mais ils manquent de temps. » EP8

« Et qu'on voit bien que tout le monde est débordé. Donc, on comprend qu'il ne faut pas non plus exagérer. » EP9

Certains patients ont eu le sentiment qu'il y avait pu **avoir un retard au diagnostic,** sans forcément préjuger de son impact,

« À l'époque, j'avais 45 ans, et mon médecin me disait que j'étais trop jeune pour qu'il s'agisse d'un cancer. Un cancer, c'est froid, alors que pour moi, c'était chaud. Forcément, c'était enflammé. Il m'a dit tout et n'importe quoi. J'ai décidé d'arrêter de le consulter et de choisir un nouveau médecin ». EP2

« On a juste regretté que le PSA n'ait pas été fait deux ou trois mois plus tôt, parce que quand ils l'ont opéré la première fois, ça avait déjà débordé. » EP9

Et enfin, certains ont évoqué, en opposition avec d'autres, que la **multiplicité des intervenants a été difficile à appréhender** et que les rôles et propos se sont parfois confondus. Certains soignants ont pu interrompre leur prise en charge en milieu de parcours, pour diverses raisons, ce qui était perçu comme une rupture de suivi déstabilisante.

« Elle a pris le relais en janvier. Après, en mai elle est partie en congé de maternité. Elle m'a dit : « nous nous reverrons après mon congé de maternité ». Nous ne nous sommes jamais revues. » EP4

« Non, ce n'était pas le premier. Ce n'était pas le même. Au début, je ne comprends pas pourquoi. » EP5

« Ce qu'il y a, c'est que chacun donne ses ordonnances, parfois, ça s'arrête un jour, et on ne sait pas s'il faut reprendre. Parfois, on est un peu submergé. » EP9

Les patients se sont donc confrontés à une organisation qu'ils ne connaissaient pas avec une porte d'entrée dans le parcours souvent initiée par le MT. Ils se sont confrontés à une équipe souvent bien organisée, à une annonce du cancer souvent réalisée à plusieurs et par « petits bouts », à différents types de traitements protocolisés. Ils ont fait le constat d'éléments positifs tels que la cohérence du suivi, une prise en charge, pour certains, plus personnalisée que pour d'autres, mais aussi des éléments négatifs telles que les difficultés administratives et organisationnelles (retards, délais ou le manque de moyens).

Après avoir recueilli la manière dont les patients se sont confrontés à la maladie, aux différents acteurs, à l'organisation des soins, nous allons aborder la façon dont les acteurs travaillent ensemble ou non.

II.5. Thème 5 : comment les différents acteurs travaillent-ils ensemble ou pas ?

Nous nous sommes appuyés sur le modèle de la collaboration élaboré par D'Amour (28) défini en introduction (approche d'analyse qualitative cadrée). Il s'appuie sur quatre composantes que sont la délégation, la formalisation, l'intériorisation et la finalisation. Le terme de « collaboration » n'a jamais été exprimé et les patients se sont trouvés également acteurs, raisons pour lesquelles nous avons utilisé le terme de « travailler ensemble ». Cependant, les patients ont pointé du doigt des éléments faisant partie de la théorie de la collaboration. Tout d'abord, nous avons constaté des différences de perceptions entre les patients. Quelques patients **percevaient** ce travail commun, représenté par des contacts, des décisions, des échanges positifs, informatifs et moteurs pour les patients.

« Oui, ils travaillent tous ensemble parce qu'ils sont toujours au courant. Une fois j'ai posé une question au Docteur S, elle a décroché son téléphone pour appeler le Docteur L. Je lui avais dit que je ne voulais pas de radiothérapie, elle a donc décroché le téléphone pour lui demander ce qu'il avait dit. Il y a donc des échanges tout de suite. » EP1

« Je pense pouvoir dire que chaque fois qu'il y a eu une collaboration, c'était positif. C'est positif parce que c'est informatif pour le professionnel et puis ça conforte le patient. Ça m'a conforté dans l'estime de soi. C'est-à-dire je compte. Il y a quelque chose qui est positif sur le plan psychologique pour faire en sorte que le patient soit une personne et pas un cancer. Et chaque fois, ça a activé les soins, je trouve. » EP2

Alors que plusieurs patients ne **percevaient pas**, ne **voyaient pas cette collaboration**, soit car ils n'étaient pas inclus dans ce travail, voire même exclus, soit parce qu'ils constataient qu'il **n'y en avait pas**,

« De mon point de vue, de ce que j'en ai vu, j'ai l'impression qu'il y a l'hôpital et le MT à côté. L'hôpital transfère les résultats qu'ils ont au MT mais je n'ai pas l'impression qu'il y ait plus d'échanges que cela. A mon avis. Je me trompe peut-être. Je n'en sais rien du tout. » EP5

« Mais encore une fois, on ne voit pas réellement ce qui se passe. Ça reste plus qu'opaque. » EP6

« Comme je vous l'ai dit, chacun traite le problème à son niveau et comme on lui a appris, comme il le souhaite et comme il l'entend. C'est vraiment « chacun de son côté ». » EP8

« Ils ne travaillent pas ensemble. » EP9

« Non justement, ils ne travaillent pas tous ensemble. Je crois que c'est chacun sa partie. » EP10

Concernant la structuration de la collaboration telle que définie par D'Amour (28), les éléments du discours évoquaient une collaboration de type informelle avec des éléments de **la délégation**

représentée par un **leadership** monopolisé surtout à l'hôpital qui ne laisse pas de place aux autres intervenants, et qui exclut souvent le MG,

« Je pense que l'hôpital n'est pas en mesure de prendre en compte le MG. Même lorsque l'on a affaire à une oncologue qui souhaite, qui dit « oui, j'aimerais dire à votre MG que j'ai choisi tel traitement », l'hôpital n'est pas en mesure de faire ça. En fait, ils n'ont aucune prise en compte du MG, le MG n'existe pas. » EP2

« C'est-à-dire que tant que l'on est dans le protocole de soins, c'est l'oncologue qui a la responsabilité et il ne laissera sa place à personne et il considère qu'il n'a pas à informer le généraliste parce que le patient le fera. » EP2

« Le MG a été le point d'entrée de la maladie, d'accord nous lui donnons les comptes rendus mais c'est l'hôpital qui gère. C'est vraiment l'impression que j'ai. » EP5

« Le généraliste est mis complètement de côté. Si on devait rajouter un intermédiaire entre chaque spécialiste, on perdrait du temps. » EP6

« Le généraliste fait son boulot, le spécialiste fait son boulot. Ils n'ont pas besoin de le considérer. » EP10

Avec parfois même un **leadership intra-hospitalier**, où la hiérarchie, les batailles de compétences ou de personnalités sont mises en avant,

« Là, c'est le Docteur S qui m'avait dit un jour, d'autres aussi, parce qu'il y a quand même une bataille entre les docteurs et les professeurs dans l'hôpital. Il y a quand même des personnalités. Donc, à un moment donné, une décision va être prise. Quand il y a les réunions collégiales, il y a quand même un pouvoir qui s'installe entre les docteurs et les professeurs et les différents secteurs. » EP1

« Il me dit : Je pense qu'on peut conserver le sein. Je vais chercher l'un de mes collègues, mon chef, il va vous dire ». » EP2

« C'est la tête pensante qui est ici, oui. » EP10

Un autre élément appartenant à la délégation est la **connectivité** entre les structures. Du discours des patients, il semblerait qu'il y ait eu **peu de connectivité entre la ville et l'hôpital**, lié à un manque de communication,

« Donc, si le MT relance, l'hôpital montre que non et il considère que même quelqu'un qui va avoir 74 ans peut être encore traité et passer des scanners, tout ça. » EP2

« Je ne sais même pas s'il est courant que c'est elle qui me suit. » (MT ne connaît pas l'oncologue) EP4

« Ils n'en parlent pas. Les docteurs R et B ne parlent jamais du MT. » EP8

« J'ai l'impression qu'elle ne sait même pas ce qu'il prend, elle ne sait même pas à quoi ça correspond. Il y a trop de différences. Ils ne connaissent pas les médicaments qu'il prend. » (MT du patient) EP9

Mais une **meilleure connectivité intra hospitalière**, liée à la proximité, une communication rapide et aux infrastructures facilitantes,

« Oui, ils travaillent tous ensemble parce qu'ils sont toujours au courant. Une fois j'ai posé une question au Docteur S, elle a décroché son téléphone pour appeler le Docteur L. Je lui avais dit que

je ne voulais pas de radiothérapie, elle a donc décroché le téléphone pour lui demander ce qu'il avait dit. Il y a donc des échanges tout de suite. » EP1

« Tout comme ils le font dans l'hôpital d'ailleurs. Quand nous voyons le chirurgien, il veut savoir ce qui s'est passé avec l'oncologue, il va dans le dossier : « oui, vous l'avez vu telle date. Il s'est passé cela ». Ce serait bien que cela s'étende. » EP5

« Je vous ai dit tout à l'heure que quand on est dans la même structure ça semble être beaucoup plus simple. Que quand les structures sont rapprochées, comme l'hôpital de B. et l'IM., c'est également simple, même si je ne pense pas qu'ils se soient vus entre pneumologues et chirurgiens. » EP6

« Ils travaillent certainement ensemble sur les étages. » EP9

Concernant la **formalisation** de la manière de travailler ensemble, elle semblait **peu visible** des patients,

« Je ne sais pas. Je pense que peut-être elle échangeait, mais je ne sais pas. Peut-être qu'elle en parlait avec ses collègues, peut-être, c'est possible. » EP1

« Non, elle n'existe pas pour moi. » EP2

« Enfin je ne sais pas... je ne sais pas non mais je vais lui demander, je vais lui demander déjà s'ils l'envoient enfin d'une façon ou d'une autre peu importe. » EP3

« Maintenant, ont-ils un dossier informatique qu'ils peuvent consulter ? Je n'en sais rien. Se rassemblent-ils entre eux pour discuter de leurs malades ? Je ne sais pas du tout. » EP4

« Pour moi, cette partie est très opaque. » EP6

« Je suppose qu'il faisait un bilan avec l'oncologue, le Docteur B. On demande le nom du MT, mais je ne sais pas si cela aboutit ou non, car je n'ai pas forcément tous les retours du Docteur B. » EP8

Les **échanges inter et intra-hospitaliers** se sont faits par un partage de **fichiers informatiques ou papiers**, moyens jugés simples et utiles, créant un lien non physique,

« Je sais qu'ils ont un programme dans l'hôpital, ils ont un fichier, donc ils voient tout ce qui se passe. » EP1

« C'est à l'hôpital. Je pense que ce dossier circulait entre eux. » EP4

« Il y a un lien de passation de dossier, de passation de cas patient. Ils sont en lien, mais c'est plus un lien administratif. Il y a bien entendu des comptes rendus qui s'échangent puisqu'en règle générale, au niveau médical, quand un médecin adresse un patient à un autre confrère, qu'il soit spécialiste ou pas, il envoie un compte rendu. » EP6

« J'imagine bien que tout se retrouve sur l'ordinateur, je l'imagine, ce n'est pas possible autrement. Mais après, voilà. » EP9

Par **téléphone**, pour échanger, discuter, communiquer sur le patient avec ses collègues,

« Par téléphone, oui. » EP1

« Lui avait beaucoup communiqué par téléphone avec C. » EP1

Lors de **réunions de concertation pluridisciplinaire**, lieux d'échanges et de décision,

« Qu'ils se voient, qu'ils se rencontrent, qu'ils échangent, qu'il y a des réunions entre eux. Je sais que chaque fois ils savent, il y a des échanges parce que quand je vois la personne, elle me dit : « on

m'a dit telle chose, on sait telle chose ». Ils ont donc des réunions entre eux, ils participent aux réunions. » EP1

« Et les réunions d'équipe pour les protocoles. » EP2

« Je viens avec tous mes clichés. Dans un premier temps, je suis reçue par le Docteur D qui regarde mes clichés et qui me dit : « je vais au staff parler de votre cas. Je reviens ». Cela prend trois minutes. Elle s'en va et revient. » EP5

« Elle a dit qu'elle en parlerait avec son équipe pour savoir ce qu'on me ferait. » EP6

Quant aux échanges entre professionnels de ville, ils semblaient peu perçus des patients,

« Non. Peut-être avec W, mais je crois que sur quatre ans, ils ne l'ont appelé qu'une seule fois (les pharmaciens). » EP1

« Non, je ne pense pas qu'elles aient communiqué, C et I, avec le Docteur F. Mais il n'y avait pas de raison. » EP2

« Le docteur F et l'infirmier ? Ils ne communiquent pas, je ne pense pas. Non, je... je ne pense...qu'il lui avait téléphoné une fois, je ne sais plus pourquoi... Mais non ils ne communiquent pas. » EP3

« Chacun travaille dans son coin et aucun ne communique entre eux. On vous recommande d'aller chez le kiné, et vous y allez, mais ce dernier ne fait aucun rapport à personne. Il fait comme il l'entend, en fonction de ce qu'il sait. » EP8

Et le lien ville hôpital semblait pour la plupart absent, de parts un manque d'infrastructures communes et d'une faible sollicitation des soins premiers par l'hôpital,

« Pour l'instant, c'est vraiment de la volonté et de la position du médecin, cette communication entre les différents niveaux. Et la plupart des médecins ne le font pas, ils ne font pas ça. » EP2

« En revanche, il est vrai au vu de l'hôpital c'est peut-être un peu secondaire pour eux. Ils avaient les coordonnées. Ils transféraient les... Mais sinon, ils ne parlaient pas. Le MT n'arrivait pas dans la conversation, ou quoi que ce soit. Non. » EP5

« Même quand il m'a fait faire tous les examens, le radiologue n'a jamais pris le téléphone pour appeler mon médecin afin de la tenir au courant. Il est passé par mon compte rendu papier. » EP8

Parfois ce lien a été présent, à l'initiative des soignants,

« Mais un jour, elle (le MG) a téléphoné à l'oncologue, le Docteur V D. Et elle ne l'avait pas eu alors elle l'a rappelé. Mais elle, je pense que c'est quelqu'un qui veut communiquer aussi, c'est quelqu'un qui est dans l'hôpital et qui veut communiquer avec mon MG. » EP2

« Comme il faut avoir un médecin référent, c'était obligatoirement par lui qu'il fallait que je passe. Et puis je pense que l'hôpital lui a communiqué toutes les étapes aussi, les résultats des examens que j'ai subis par la suite. » EP4

Les moyens de communication entre la ville et l'hôpital ont été représentés par les courriers, les comptes-rendus,

« En externe, ils échangent avec des lettres. » EP1

« Entre l'hôpital et le MT, je pense qu'ils lui envoyaient un courrier pour l'informer de ce qu'ils faisaient. Je pense qu'ils ont dû lui envoyer aussi des comptes rendus d'opération, des choses comme cela. » EP4

« Par courrier. C'étaient les comptes rendus qui arrivaient par courrier. » EP5

« Je pense que le généraliste reçoit les comptes-rendus, les classe, les lit et voilà. » EP9

Par l'informatique,

« E a envoyé deux mails à l'hôpital, au Docteur B, pour lui demander : « mais que faites-vous pour Madame D., elle se plaint d'avoir mal à la hanche », parce que j'étais allée à Saint-Malo, j'avais fait de la marche et tout ça. » EP2

« Oui, ou par mail. Sinon, je ne vois pas. » EP8

Mais très souvent, c'est le **patient** qui assurait les échanges d'information entre la ville et l'hôpital,

« Dans l'autre sens, le Docteur W va me faire un mot, il me fait un mot de temps en temps que je remets au docteur. » EP1

« Donc, en fait, le lien entre les deux, c'est le patient. » EP2

« Mais quand j'ai des résultats, je lui transmets. Il est au courant de tout. » EP7

« De toute façon, je lui amenais tout ici. En fait, chacun travaille dans son coin sans forcément regrouper toutes les informations. Ils font leur travail et sont payés pour. » EP8

Une autre notion était l'**intériorisation** qui regroupe la connaissance mutuelle, la confiance et les occasions de rencontres. Ces éléments témoignaient globalement de leur absence notamment entre la ville et l'hôpital,

« Je ne pense pas qu'ils aient le temps pour s'appeler au téléphone, à moins qu'ils se connaissent personnellement, ce qui peut arriver. » EP8

Enfin, le dernier élément de ce modèle est la **finalisation de la collaboration** avec une approche des soignants qui a été perçue comme soit **centrée sur la personne**,

« J'étais entré en pensant ne pas le faire et il m'a convaincu en me disant : « ne vous inquiétez pas ». Il a donc bien entendu mes craintes et il m'a bien répondu en me disant : « ne vous inquiétez pas, ça va être bon ». EP1

« Non, ça va, je pense que c'était bien. C'est cadré sur moi, il n'y a pas de souci. » EP10

Soit plutôt **centrée sur la maladie** et des intérêts privés,

« C'est pour dire que le patient peut monter l'un contre l'autre aussi. J'ai senti que parfois, c'était facile à faire parce que chacun est quand même jaloux de ses prérogatives. » EP2

« Et il ne faut pas venir mettre des petits bateaux autour qui vont les empêcher d'avancer. Du coup, je pense qu'ils ne peuvent pas se préoccuper d'informer ou des relations qu'ils peuvent avoir avec le monde extérieur, l'univers médical extérieur. » EP2

« Un spécialiste n'a pas vraiment le temps de s'appesantir sur un patient, il prend éventuellement le temps de l'écouter, mais pas aussi profondément qu'un généraliste. » EP6

Concernant les **prises de décision**, elles ont pu être soit **collégiales**, souvent à l'intérieur de l'hôpital, montrant que travailler ensemble au sein de la même structure est possible,

« C'est le collégial. Ça dépend en fait. » EP1

« C'est-à-dire que l'on voit bien que ce n'est pas une décision prise seule. L'oncologue rend compte d'une décision prise en équipe et parfois, pour un traitement, elle dit : « je vais aller en parler à ma collègue. Cette dose, il faut que j'aille en parler à ma collègue ». » EP2

« Ils ont fait une réunion entre eux et ils ont décidé. » EP6

« Ici, on voit un professeur et on sait qu'il y en a au moins cinq qui ont vu notre cas. C'est rassurant. Et pour voir un professeur, il faut une ordonnance de son médecin. Je le ressens comme ça. Savoir qu'il y a trois pilotes dans un avion me rassure. » EP7

Soit, la décision a été perçue prise de manière **individuelle**, souvent liée à des questions de hiérarchie ou d'influence,

« Mais j'ai ressenti que le Docteur S, elle a dit que ce n'était pas elle qui prenait la décision que je faisais la radiothérapie. Donc, déjà, on sent qu'il y a un clapotement sur la décision. » EP1

« C'est lui qui a décidé de faire les rayons uniquement sur la partie métastasée et ça l'a bien requinqué pendant un moment. » EP9

Ou de manière plus anecdotique par le **patient**,

« Oui, mais je l'ai écouté. Oui, c'est moi qui prends la décision. Mais je pense que ça, c'est important aussi pour le suivi. Parce qu'on ne peut pas dire : « c'est la faute à ». » EP1

Un élément essentiel faisant partie intégrante de la collaboration avec le patient et fortement mis en avant était **la communication et la relation soignant-soigné**. Certains patients ont pu **manquer d'information**, en particulier en milieu hospitalier concernant leur prise en charge, et les effets indésirables. Ils ont noté que celle-ci n'était pas claire, mal présentée, avec parfois un sentiment de solitude devant l'apparition de symptômes auxquels ils n'étaient pas préparés,

« Elle était brouillon et elle m'a dit à la fin : « je n'ai pas l'habitude d'être dans ce service et de faire cette prestation ». Et je ne lui ai pas dit : « mais vous savez, vous avez besoin d'une formation » parce que c'est quand même quelque chose de très difficile d'expliquer les effets secondaires de la chimiothérapie, car c'est difficile à avaler pour le patient. Il faut donc que l'infirmière montre à la fois la gravité. Quand même, la perte de globules blancs, c'est grave, on peut avoir une infection, c'est vrai qu'il faut surveiller avec des prises de sang, il ne faut pas le prendre à la légère. » EP2

« A l'hôpital, après l'opération et pas avant, avant on a juste évoqué le fait que l'on peut avoir un œdème. Je ne sais même pas si on l'a évoqué, mais elles ont quand même dû dire le mot. Mais ça ne va pas, je ne savais rien là-dessus, je ne savais rien. » EP2

« Déjà les infirmières, c'était moi qui devais les choisir en fait. Une fois, j'avais justement été les voir pour avoir une adresse d'infirmières : ils n'avaient pas été capables de m'en donner une. Ils m'en avaient donnée mais elle n'existait plus, ou elle était je ne sais pas où. Je crois que j'avais été obligée de me débrouiller toute seule pour trouver les adresses. » EP4

« Vraiment, j'ai été préparée à beaucoup, beaucoup de choses mais les deux choses qui m'ont vraiment surprises, auxquelles je ne m'attendais pas parce que je n'étais pas préparée et dont je me souviendrai toute ma vie c'est la pose de la chambre. » EP5

« Dans tous les cas, cette personne essayait d'être un peu au-dessus de la mêlée en me disant de faire telle chose, en me donnant telle autre à titre préventif parce que la chimio pouvait me détraquer l'estomac, etc. Ce ne sont pas des choses que l'oncologue m'a dites. » EP6

La relation soignant-soigné était perçue différemment selon les patients. Certains mettaient en avant **une prise en charge déshumanisée manquant d'empathie, non relationnelle et centrée sur la maladie**. Ceci semblait favorisé par la suractivité des soignants ne permettant pas une approche aussi personnalisée qu'ils semblaient le souhaiter,

« Elle me dit : « je ne peux pas faire deux choses en même temps » et elle était au téléphone en train de le faire et en train de regarder l'ordinateur. » EP1

« Au niveau de la pneumologue, j'aurais voulu non de la compassion, mais qu'elle soit plus dans l'empathie avec moi, avec ma femme qui était secouée. On avait l'impression qu'on la harcelait. Mais ce n'est peut-être qu'une impression. » EP6

« Il manquait la communication, mais avant cela, ne faudrait-il pas davantage d'humanité ? Je ne sais pas si les oncologues ainsi que ceux qui traitent 30 ou 40 cancéreux en une journée vivent dans la réalité. Ils sont dans la réalité du moment pour le patient, mais à côté de cela, je ne sais pas s'ils ont du recul. Quand je parle d'humanité, ce n'est pas forcément au sens strict. Peut-être un peu plus d'empathie, mais s'ils en avaient davantage, ils ne feraient pas long feu. » EP8

Alors que d'autres ont trouvé que leur prise en charge **était personnalisée, centrée sur eux avec une relation humaine empathique**, les patients appréciant de pouvoir être écoutés et entendus,

« Et c'est là que j'ai observé qu'ils avaient tous la même attitude. C'est la quatrième personne que je rencontre et ils ont toujours tous la même position, c'est : on ne parle jamais de la mort, le cancer est une maladie ordinaire, nous sommes tous ici pour vous écouter et faire avec vous le travail que nous savons faire et qui vous mène à la guérison. » EP2

« Je pense qu'ils ont une formation commune qui est la formation à l'écoute et plus qu'à l'écoute, à l'empathie et l'implication de tous dans le traitement d'une maladie ordinaire, d'une maladie grave, mais ordinaire. » EP2

« Et puis, il y avait de l'empathie. C'est cela aussi. Comme je disais, même à l'i., vraiment ce n'est pas qu'un patient qu'ils ont. C'est vraiment une personne qui est malade, qui a ses doutes, ses peurs et qu'on doit rassurer. Je l'ai bien ressenti avec tout le monde. » EP5

Les patients ont noté dans le discours des professionnels des **contradictions**, en particulier sur les traitements et les effets indésirables,

« J'ai fait un petit site avec les contradictions de ce que les docteurs disent, un listing sur une dizaine. » EP1

« Je crois qu'il n'y a pas d'idéal, mais peut-être faudrait-il que tout le monde s'entende à dire la même chose, déjà au niveau du bras : « Vous ne pouvez plus vous servir de votre bras » et l'autre : « Si. Vous devez vous en servir comme avant. » À part que je ne peux pas porter lourd. Il faudrait qu'ils se mettent d'accord. Pendant un an et demi, je ne me servais presque plus de mon bras. » EP8

Ils ont aussi beaucoup abordé la communication lors de **l'annonce de la maladie** et nous ont montré que celle-ci avait été faite et vécue de manière différente. Elle a pu être annoncée de manière **directe**, brutale, **non compréhensible** utilisant un jargon médical, laissant le patient à l'interprétation de cette annonce souvent réalisée de façon non formelle,

« Elles m'ont dit : « vous avez un cancer, vous avez un carcinome qui fait tant de centimètres dans le sein droit. C'est important, c'est une tumeur importante ». Tumeur n'est pas le mot qu'elles ont utilisé. Et il faut que vous fassiez quelque chose, il faut que vous alliez à l'hôpital. Il faut maintenant que vous ayez un traitement ». » EP2

« Et il me dit : « vous allez voir une oncologue, l'oncologue va vous expliquer ». Donc, je pars, c'est tout. C'est-à-dire que ce jour-là, ils ont tous été mauvais. » EP2

« Oui. Assez crûment. En tout cas, c'est ainsi que je l'ai ressenti. Elle n'a peut-être pas prononcé le mot « tumeur », mais « peut faire des dégâts au niveau du cerveau ». EP8

Et dans une situation, l'annonce a même été **euphémisée** pour ne pas inquiéter,

« Vu que j'étais déjà dans un cancer, je suppose qu'on me disait ça pour que je ne m'inquiète pas. Ils m'avaient dit : « ça, ne vous inquiétez pas, ça reste relativement calme, ce n'est pas agressif », voilà, ce n'était pas agressif. Le mot technique qu'ils ont dit, c'est que ce n'était pas agressif. » EP1

Parfois, les **conditions** n'étaient **pas adaptées** à l'annonce d'un tel diagnostic,

« Et entre les deux, on m'a dit : « vous avez aussi le problème de la prostate, le cancer de la prostate, mais ça, ce n'est pas très grave, ce n'est pas très important ». EP1

« Je pense que cela aurait pu être fait autrement : d'être reçue toute seule plus posément. Quand il m'a parlé, j'étais en train d'attendre, vous savez, dans le petit sas où on se déshabille. C'est là qu'il m'a parlé. Après, dans la salle d'attente quand il est revenu me voir. Là oui, j'aurais peut-être pu être prise à part, plus calmement. » EP5

« Je ne sais même pas si ce n'est pas le docteur P, le jour où elle nous a annoncé que j'avais un cancer, qui a appelé pour avoir un rendez-vous. Je vous avoue que durant cette demi-heure passée avec elle dans son petit bureau, ce n'est même pas le sien parce qu'à l'hôpital de jour, elle n'en a pas, ma femme était en pleurs, et c'est moi qui essayais de la reconforter. » EP6

Les patients ont ensuite fait remarquer que les **mots utilisés** avaient une **valeur**, un **sens** et que ceux-ci étaient souvent interprétés, attendus ou pas forcément compris,

« Cette interne m'a dit : « vous êtes en rémission ». Rémission, c'est pareil, qu'est-ce que ça veut dire ? Je ne sais pas. Donc, j'ai dit : « c'est bien », elle me dit oui. Donc, la conversation s'arrête là, on ne va pas plus loin, pourquoi aller plus loin ? Je ne sais pas. » EP1

« Pour lutter contre l'éventuelle rechute, parce que dans sa tête, c'est toujours la rechute, la rechute. Parce qu'ils ne veulent pas me dire que je suis guéri. » EP1

« De la chimiothérapie de confort. C'est ce que l'on appelle du « confort » ! C'est peut-être un mot que l'on devrait bannir. » EP6

« Oui, mais l'on ne m'a jamais parlé de guérison. On m'a dit qu'il était costaud et que l'on allait tout faire pour l'enrayer, sans en dire davantage. » EP8

Ils ont aussi témoigné de certaines **attentes** concernant une communication de la part des professionnels qui soit **claire**, **positive**, avec une **posture soignante empathique**,

« Je pense que je visualiserais mieux les choses s'il y avait un plan quand on me dit les choses avec les mots. Parce que bon, métastase, pour moi, c'est des petites étoiles, je vois des petites étoiles. » EP1

« Et je pense que parler plus facilement du cancer, dire que le cancer n'est plus un mauvais mot, mais que c'est quelque chose que l'on guérit de plus en plus. » EP1

« Et là, le Docteur F n'a eu que des mots positifs. « Le cancer est une maladie qui est soignée, qui peut se soigner. Bien sûr, le nodule est large et important, mais il est à fleur de peau, donc il est accessible. Et puis vous verrez, l'hormonothérapie ». » EP2

« Parce que c'est ça qui est mal fait dans la chimiothérapie, je trouve. C'est que l'on ne dit pas assez ce que ça va provoquer de bénéfique. Ils sont très longs sur les effets secondaires parce qu'ils ont très peur des plaintes, on comprend. Et ils ne sont pas assez précis, enfin pour moi, ce n'était pas assez précis scientifiquement sur les effets bénéfiques de la chimiothérapie. » EP2

« Je la trouve très bien, elle m'a expliqué tout de suite ce que j'avais en me disant que j'avais une tumeur. Elle m'a tout bien expliqué, la chimio, les examens. C'est pour ça que chaque fois, j'aimerais la voir. » EP10

Enfin, les patients nous ont transmis un **certain nombre de propositions** qui, à leurs yeux, pourraient améliorer le travail en commun mais aussi en les y impliquant eux-mêmes davantage : la création d'un **binôme oncologue et MG, l'intervention d'un tiers** dont le rôle serait de **mettre en relation des professionnels ambulatoires et hospitaliers, la mise en commun des informations** pour que celles-ci soient accessibles en ville ou à l'hôpital, la **création d'un réseau de professionnels spécialisés du cancer** à l'initiative du MT, la **diminution du nombre d'intervenants** pour clarifier le parcours. Cependant, la **mission de coordination par le MT** ne faisait pas consensus. Ces propositions pour renforcer le travailler ensemble auraient un impact positif pour les patients avec un sentiment d'une meilleure prise en charge.

« Je pense qu'il faudrait peut-être inventer une autre façon d'être oncologue. Un médecin qui travaillerait peut-être en binôme avec l'oncologue pur et dur pour simplement voir le traitement, et un médecin plus ouvert, avec plus de temps et plus d'empathie. Oui, peut-être faudrait-il qu'ils travaillent à deux, et non seuls. » EP8

« Il faudrait qu'il y ait une manière particulière d'envoyer et de recevoir les courriers qui privilégierait la communication hôpital MG pendant le temps où on est en train de travailler sur le cas d'un patient. » EP2

« Il aurait été tellement plus simple qu'il ait un accès direct à mon dossier médical. Oui, tout à l'heure, je me disais qu'il serait bien que j'aie un accès, mais aussi que mon MT ait un accès directement. Nous ne sommes pas médecins, des trucs que nous dirons : « je ne sais plus », s'il y avait un accès direct sur le dossier ce serait pratique. » EP5

« On parle de la carte Sesam Vitale 2 avec toutes les informations dedans, je pense que ce serait bien. J'ai une vieille carte Vitale, je n'ai pas de photo dessus. Il n'y a pas grand-chose sur cette carte. Ça serait peut-être un plus de généraliser cette carte et que les informations transitent. » EP6

« Peut-être serait-il bien que le MT ait son propre réseau, ou alors que les intervenants, ceux qui ont eu une formation spécifique comme les kinés qui ont une façon de masser spécifique, se mettent en contact avec les médecins. Il faudrait que ce soit eux qui organisent cela. » EP8

« Peut-être déjà qu'il y ait un peu moins d'intervenants. Evidemment, on ne peut pas exclure le MT. Mais après, pour les suivis est-il une bonne chose qu'il y en ait deux ? Je n'en sais rien. » EP4

« Oui, mais pour se faire [plus communiquer], il faudrait qu'ils se remettent en question, parce que s'ils veulent avoir le même discours, comme pour l'histoire du bras, il leur faudrait peut-être revoir

leurs acquis ou leurs compétences. Cependant, tout le monde ne se remet pas en question. Malheureusement. Il s'agit d'une question humaine et d'ouverture. Cela dépend de chacun. » EP8 « Ce n'est pas un spécialiste, mais un généraliste, donc comme je l'ai dit, si chacun s'occupe de ce qu'il sait faire, c'est bien. Je pense que le fait que ce ne soit pas lui qui coordonne ma mise en relation avec l'IM. m'a fait gagner du temps. Ça s'est passé de spécialiste à spécialiste. » EP6

Plusieurs éléments relatifs à la collaboration interprofessionnelle ont été trouvés dans le discours des patients. En référence au modèle de D'Amour, cette collaboration semblait être de type non formalisé en inertie ou en construction avec un leadership occupé par l'hôpital et un manque de communication entre la ville et l'hôpital. Ils remarquaient quelques fois des éléments de la formalisation (les moyens d'échanges inter ou intra hospitaliers, avec la ville, le peu de connectivité ville-hôpital) sans pour autant comprendre complètement leur fonctionnement. L'intériorisation est une notion peu évoquée, peu visible des patients (confiance entre les intervenants, occasion de rencontre) et la finalisation de l'action a été perçue différemment par ceux-ci (approche centrée maladie ou centrée patient, prise de décision collégiale ou individuelle, organisation parallèle ou partagée). Enfin, l'élément essentiel mis en avant dans ce thème est la communication soignant-soigné qui semble jouer un rôle clé dans la construction de la relation et dans la qualité de la prise en charge du patient. L'annonce du cancer apparaît être une étape déterminante dans la suite de leur parcours, les patients ayant rencontré des difficultés à gérer les différents temps de cette annonce avec de l'angoisse, de l'attente, de l'incompréhension et des attentes vis-à-vis de cette dernière (conditions, mots).

Discussion

I. Principaux résultats

Notre étude a révélé que le parcours de vie, la personnalité et la construction identitaire sembleraient avoir une influence sur la manière dont les patients se sont confrontés au cancer. Se confronter au cancer était une étape riche et complexe comprenant plusieurs processus : la prise de conscience de la maladie, l'acceptation des soins et la prise de décision. Le cancer était également source d'un apprentissage. Du point de vue des patients l'attribution des rôles de chacun des acteurs ne semblait pas très explicite, mais ils ont attribué des tâches aux différents acteurs, dont certaines communes qui étaient d'établir une relation de confiance, d'informer, de donner des explications claires, d'écouter, d'accompagner, de se rendre disponible, d'assurer le suivi et la surveillance. Des tâches spécifiques ont été également attribuées à chaque acteur. Concernant les principaux intervenants dont le MG, il s'agissait de diagnostiquer, coordonner, d'assurer le relai auprès des autres professionnels, de gérer les effets indésirables et de prendre en charge le volet administratif ; pour l'oncologue, il s'agissait de confirmer le diagnostic, d'annoncer la maladie et la guérison, de sélectionner et mettre en place le traitement. Les patients se sont également attribués des tâches propres, telles que de décider, d'être acteur de leur maladie et de leur parcours, de faire le lien entre les acteurs et de faire confiance. Les patients se sont confrontés à une organisation nouvelle pour eux. Ils ont fait face à une annonce du cancer réalisée par « petits bouts », souvent à plusieurs et dont l'approche leur semblait à redéfinir notamment concernant le moment et les termes à utiliser ; à des protocoles de soins complexes ; à une prise en charge plutôt personnalisée pour certains et à un suivi cohérent. Ils ont cependant souligné des limites administratives et organisationnelles dans leur parcours. Les difficultés administratives concernaient les formalités déclaratives de la maladie, le retard de paiement des indemnités ou la gestion des arrêts de travail, mais aussi le retour à la vie professionnelle. Les difficultés organisationnelles concernaient les retards, des délais de rendez-vous parfois très longs, un manque de moyens humains et matériels dans les structures de soins, et la multiplicité des intervenants. Si le mot « collaboration » n'a jamais été utilisé par les patients (certains patients nous ont aussi dit ne pas s'y intéresser), nous avons trouvé dans leur discours, des éléments y faisant référence. Selon le modèle de D'Amour, cette collaboration semblait être de type non formalisé, en inertie ou en construction avec un leadership occupé par l'hôpital et un manque de connectivité entre la ville et l'hôpital. La formalisation par les moyens d'échanges à l'hôpital ou avec la ville a été mentionnée par les patients sans en comprendre complètement le

fonctionnement. L'intériorisation avec les occasions de rencontre et la confiance entre les intervenants n'est que très peu perçue des patients. La finalisation et notamment les allégeances étaient ressenties de manière variable avec soit une approche vécue centrée sur la maladie, soit une approche centrée sur le patient. Il semble cependant, que la collaboration ne soit pas bien visible pour eux, voire, dans certains cas, que cela ne les intéresse pas. Ce qui paraît important pour eux, c'est la finalité de celle-ci. Dans tous les cas, il semble nécessaire de s'interroger sur la place du patient (et celle qu'il veut prendre) dans le dispositif en favorisant son implication et en améliorant la collaboration avec lui. Enfin, l'élément essentiel dans la construction de la relation et dans la prise en charge du patient était la qualité de la communication soignant-soigné.

II. Forces et limites de l'étude

L'étude qualitative est soumise à un certain nombre de critères servant à évaluer de la pertinence de sa démarche et de sa réalisation. L'étape de validation s'assimile à « *un processus d'autorisation accordée au chercheur par les participants et la communauté scientifique qui permet de clore la démarche d'analyse. C'est une forme d'autorisation sur la pertinence de l'analyse des données par la souveraineté du terrain* » (Commons, 1959).

II.1. Validité, transférabilité et fiabilité

La validation des méthodes qualitatives fait référence à la capacité de produire des résultats ayant « *une valeur dans la mesure où ils contribuent de façon significative à mieux comprendre une réalité, un phénomène étudié* » (33,76).

II.1.1 La Validité interne

Elle consiste à s'assurer de la cohérence interne et de la pertinence des résultats de l'étude. Elle est constituée par des résultats plausibles et authentiques par rapport au terrain d'étude (12).

A la différence de la recherche quantitative qui vise à avoir un échantillon le plus représentatif possible, la recherche qualitative vise à obtenir ce qui est appelé « la suffisance des données » pour pouvoir avoir une réflexion heuristique. Pour cette thèse, l'analyse exploratoire des 10 entretiens, nous a permis d'amorcer et d'esquisser quelques pistes de réflexion pour la poursuite de l'étude.

II.1.2 La transférabilité

Au stade actuel, les données préliminaires de ce premier temps de l'enquête (10 entretiens réalisés sur les 30 prévus a priori) ne permettent pas d'envisager une transférabilité des résultats

à l'ensemble de la population d'où proviennent les acteurs interrogés. La transférabilité étant définie comme la possibilité que les conclusions d'une recherche aient un sens dans un autre contexte que celui étudié. Cette transférabilité sera affinée après la poursuite des entretiens mais restera à confirmer par d'autres études.

II.1.3. Fiabilité

La fiabilité se définit par une procédure univoque et précise d'analyse avec la contribution explicite, identifiable et répertoriée (documents successifs du travail d'analyse croisée) de chaque chercheur. La confrontation systématique et protocolisée des subjectivités des chercheurs confrontés simultanément aux données est un élément limitant les biais potentiels d'interprétation. La triangulation des chercheurs est un élément renforçant la fiabilité de l'étude.

II.2. Points forts

II.2.1. Une étude qualitative

La force de notre étude est d'être une étude qualitative s'attachant à comprendre le rapport du sujet au fait, et non de comprendre le fait lui-même (98). Notre étude par entretiens individuels semi-directifs a été ainsi particulièrement pertinente pour analyser le sens que les acteurs ont donné aux événements dont ils ont pu être les témoins actifs (16). Elle est de plus l'une des rares à s'intéresser à la perception de la collaboration du point de vue des patients, à la manière dont ils la perçoivent et ressentent son effet sur leur parcours de soins.

II.2.2. Triangulation des chercheurs

Comme dit précédemment, une des forces de notre étude est la triangulation des investigateurs, chaque entretien ayant été analysé par deux médecins généralistes et un sociologue.

II.2.3. Triangulation des contextes

La possibilité d'avoir pu mener des entretiens avec des patients n'ayant pas eu le même parcours, dans les mêmes structures et avec les mêmes intervenants est aussi une force pour notre étude. Cette triangulation nous a permis de voir si les éléments rapportés étaient les mêmes quelque soit les structures ou les intervenants.

II.3. Points faibles

II.3.1. Caractère exploratoire

La principale faiblesse de cette étude est qu'elle a un caractère exploratoire donc un échantillonnage faible, 10 entretiens ne pouvant permettre d'obtenir une suffisance empirique

des données. Cependant, elle nous a permis de faire émerger des grands thèmes et nous a donné la possibilité d'adapter notre guide d'entretien à ces nouvelles données recueillies. Il est probable qu'en atteignant notre objectif de 30 entretiens, les données permettent de consolider nos thèmes. Néanmoins, à ce stade, certains thèmes sont concordants avec ceux publiés dans d'autres études (cf. comparaison avec les données de la littérature).

II.3.2 Biais de sélection

Les patients ayant acceptés de participer à l'étude étaient volontaires. Ceci pouvant constituer un biais de sélection car seuls les patients les plus « motivés » ont probablement choisi de participer. De plus, nous n'avons pas obtenu, dans ce premier échantillon, de patient titulaire de la CMU, ne nous permettant pas de constater de différences de parcours entre les patients sans et avec difficultés socio-économiques. Cette limite devra être corrigée par la suite.

II.3.3 Biais lié à l'investigateur

L'investigateur étant lui-même un médecin, cela a pu contribuer à une certaine forme de censure de la part des patients. Cependant, l'investigateur s'est présenté en tant que chercheur et non médecin pour essayer de limiter ce biais.

II.3.4 Le modèle conceptuel de D'Amour

Dans le cadre de l'analyse de contenu, nous avons utilisé une approche mixte, inductive et cadrée impliquant le modèle conceptuel de D'Amour. La confrontation de ces 2 méthodes et la place laissée à ce modèle a pu orienter notre analyse et l'émergence de certains sous-thèmes. Une analyse se référant moins à une seule théorie aurait pu permettre de mettre en lumière d'autres sous-thèmes peut-être plus proches de la parole des patients.

III. Comparaison avec la littérature

Nous comparerons dans ce chapitre les quatre principaux thèmes de notre étude que sont la confrontation à la maladie, aux différents acteurs, l'organisation des soins et le travail entre les différents acteurs, par rapport à la littérature existante. Nous avons constaté qu'il existe peu d'études laissant la parole au patient pour raconter son expérience du cancer. La majorité de celles-ci sont canadiennes ou américaines et seulement une étude française a été retrouvée (26).

III.1. Confrontation au cancer

L'ensemble de nos données sur la confrontation des patients au cancer est corroboré par l'ouvrage de référence de M. Ménoret sur les temps du cancer (71). Il y est décrit plusieurs étapes amenant

à la prise de conscience de la maladie. Tout d'abord la présence d'un symptôme initial que l'on ignore pour des raisons diverses, puis une appréhension, menant souvent à consulter. Cette appréhension peut se transformer en peur. Puis survient une certaine incertitude. Cette incertitude laisse place à une attente puis à un pressentiment jusqu'à une prise de conscience de la gravité de la maladie où le processus de prise en charge de la maladie va s'accélérer. Il est à noter que ce processus n'a pas forcément été linéaire chez nos patients et qu'ils n'ont pas tous vécu l'intégralité de ce cheminement, et pas forcément de la même manière. Le patient prendrait pleinement conscience de son diagnostic à partir du moment où il en accepterait les conséquences (27). Il faut également qu'il ait compris et se soit approprié les informations qui lui ont été énoncées. Passer de l'étape de prise de conscience à un certain degré d'acceptation est difficile mais est favorisé par l'étape précédente. Cette acceptation (voire un refus des soins), ne se ferait quant à elle qu'après l'explication au patient du plan de traitement et qu'il ait pris conscience de la durée pour laquelle il va s'engager. Le patient va alors pouvoir être actif à des degrés divers, faire des recherches pour comprendre les orientations thérapeutiques, l'aidant ainsi à les accepter (mais tous ne le feront pas). Il pourra alors mettre en place « une projection de trajectoire », entrevoir la direction dans laquelle il va (71). Comme dans notre étude, il est noté que l'entourage et l'obtention d'informations claires, seront des éléments favorisant la prise de décision en accord avec ses propres valeurs et souhaits. La prise de décision est définie dans la littérature comme pouvant être autonome, partagée ou passive. La majorité des études réalisées montrent que les patients ont plutôt tendance à préférer prendre des décisions partagées avec les professionnels (31,99) ou, de façon moindre, à choisir d'être passifs (25,91), et très rarement de manière complètement autonome. Il semblerait que les patients plus jeunes soient plus actifs dans la décision que les patients âgés (91,99), ceux-ci mettant en avant leur manque de connaissance, la peur d'être responsables des résultats du traitement s'il ne fonctionne pas et la peur d'être considéré comme de mauvais patients et non respectueux du soignant s'ils voulaient prendre les décisions (25). De plus, le manque d'information semble être un élément décisif dans l'absence de prise de décision de la part du patient (24, 25, 31, 66,99). Cela pose d'ailleurs beaucoup de questions : comment informer ? Quelles informations donner ? Quel temps pour informer ? Comment être sûr de la compréhension du patient ? Cependant, les études sont bien souvent en peine de trouver un mode dominant de prise de décision, tendant à montrer qu'il serait plus préférable de s'adapter à chaque patient. C'est une donnée que nous retrouvons dans le processus de décision. Cependant, le modèle relationnel de l'approche centrée patient (ACP) semble être le plus adapté, car il tient compte des priorités et des préférences du patient. De manière éthique, il

s'agit du modèle à privilégier car la décision est partagée entre le professionnel et le patient, et ce dernier a également la possibilité de choisir de laisser le soignant décider. Les composantes de l'ACP (90) sont 1/l'exploration de la maladie et l'expérience de la maladie vécue par le patient à travers sa représentation de la maladie, son modèle explicatif, ses préoccupations, ses attentes et ses préférences ; 2/ comprendre la personne dans sa globalité biopsychosociale, la dimension contextuelle ; 3/ trouver un terrain d'entente avec le patient sur le problème, les solutions et le partage des responsabilités et des décisions (décision médicale partagée) ; 4/ Développer une relation thérapeutique médecin-patient délibérative pour construire une alliance thérapeutique, faire preuve de réalisme et de réflexivité sur la relation transférentielle, s'adapter à chaque situation, tenir compte des limites et contraintes de chacun (gestion du temps). Une revue de la littérature récente a montré l'effet positif du processus de partage de la décision en termes de satisfaction du patient, d'adhésion au traitement, et d'amélioration de la qualité de vie (95).

Concernant le vécu de la maladie par le patient, celui-ci nous a semblé complexe. En accord avec nos résultats, il est souvent fait mention dans la littérature, des difficultés des patients face à la gestion des effets secondaires (24). Coates et al., ont montré que les effets secondaires des traitements étaient source d'angoisse pour les patients. Une étude quantitative néerlandaise auprès de 75 patients à un stade avancé de cancer du poumon a montré que si cette gestion est bien réalisée, alors elle augmente significativement la qualité de vie des patients (66). L'importance d'avoir un soutien familial ou un entourage proche est aussi rapportée (11). Il est à noter que la meilleure compréhension du vécu des patients est inscrite dans le dernier plan cancer et objet de l'action n°9. Concernant le retour au travail, les patients ont exprimé leurs difficultés à connaître quels étaient leurs droits vis-à-vis de leur situation professionnelle (11). Ce qui est également une piste d'amélioration du parcours du patient. Enfin, nous avons également été surpris de constater que les patients avaient pu apprendre de leur cancer. Mais ce phénomène n'est que peu relaté dans la littérature. Le philosophe Sénèque mentionnait déjà que la maladie avait pour vertu de réveiller l'existence. Les patients disent souvent par ailleurs vouloir se recentrer sur l'essentiel, vivre au jour le jour (46).

III.2. Les actions et rôles des intervenants et du patient

La difficulté à clarifier les rôles des intervenants est rapportée dans plusieurs études dans lesquelles les patients témoignent d'une incompréhension des rôles de chacun et où les oncologues, les MG et les patients ne s'attribuent pas les mêmes rôles et/ou tâches. Ceci contribue à la perception d'un suivi morcelé. Dans une enquête sur les besoins d'information de 71 patients,

il a été constaté que 35% d'entre eux ne savaient pas qui appeler en cas d'urgence (21). De plus, et comme retrouvé dans notre étude, les soignants sous-estiment la volonté des patients d'être actifs dans leur parcours (99).

Comme nous l'avons écrit précédemment, les patients se donnent comme tâches de faire des choix et prendre des décisions concernant leur traitement et leur suivi. En accord avec nos données, plusieurs études rapportent que les patients se donnent également comme mission d'être un relai entre leur MT et leur oncologue (92). Enfin, bien que cet élément n'ait pas été retrouvé dans la littérature, l'ensemble des données va dans le sens de la volonté des patients de ne pas être considérés comme des objets de soins mais comme des personnes. Concernant leurs attentes, les études ont rapporté un souhait d'une plus grande implication (Khan et al, 2011), d'un soutien psychosocial (72), et de plus d'empathie de la part du MT (65). Notre étude a rapporté également des souhaits d'informations sur les médecines alternatives, de l'adaptation des professionnels à leur temporalité, de la nécessité d'avoir des interlocuteurs désignés et stables dans le temps, et de leur besoin d'être écoutés, éléments peu retrouvés dans la littérature. L'intégration de tous ces éléments pourraient conduire à une meilleure prise en charge du patient atteint de cancer.

Concernant les MT, les tâches et/ou rôles que leur attribuent les patients sont aussi en accord avec d'autres études (23,47) : diagnostiquer le cancer (41,47), être un coordonnateur du parcours (8,9,38,87), assurer une surveillance et un suivi (21,47,70,92), s'occuper des effets secondaires (8,9,26,41,47,70), délivrer des conseils, assurer le soutien psychologique (19,21,26,41,47,70,73,77,87), prendre en considération leur entourage (41,70,87). Une autre tâche fondamentale réalisée par le MG est la gestion du dossier administratif, la demande d'aide sociale, de prise en charge à 100%, et la gestion des arrêts de travail. Cette tâche est peu retrouvée dans la littérature étrangère (41) et présente dans la seule étude française sur le sujet (26). Ceci peut s'expliquer du fait que la gestion administrative est, en France, déléguée au médecin traitant, et/ou que le système de santé est différent des autres pays. Ces rôles, tâches et actions sont en adéquation avec les orientations données par le plan cancer 2014-2019 (83) et les rapports des études VICAN 2 et 5 (59,99) ; en effet, il y est fait mention du rôle primordial qu'occupe le MT dans le parcours des patients atteints de cancer et de la volonté des patients de le voir plus impliqué dans la gestion de leur maladie (8,13,70,73,77).

La littérature est plus pauvre concernant la perception des patients des actions qu'ils attribuent à l'oncologue. En accord avec notre étude, leur rôle serait de faire le diagnostic (21), répondre aux

questions des patients, et leur donner des informations claires sur la maladie et le traitement (1, 2, 41, 73,92). Dans une enquête Israélienne (64), ils lui attribuaient également le rôle de gérer les situations d'urgence. Enfin, peu d'études ont rapporté le souhait des patients vis-à-vis d'un suivi régulier réalisé par l'oncologue notamment, élément souvent mentionné par nos patients (21).

De même, la littérature retrouve peu de résultats concernant les perceptions des patients vis-à-vis des actions et/ou tâches qu'ils attribuent aux infirmiers.es (1, 92,93). En accord avec nos résultats, leurs rôles seraient de réaliser les gestes techniques (92), de donner des informations et aider à la gestion des effets indésirables (1,93). Cependant, d'autres tâches et actions leurs ont été attribuées dans notre étude telles que la réassurance, la surveillance, l'alerte, la participation au suivi et le renforcement du lien avec l'oncologue lorsqu'il/elle travaille à l'hôpital, en particulier pour les infirmiers.es de coordination (8).

III.3. Confrontation à l'organisation des soins

Nous avons constaté que le parcours de soins des patients est complexe. Il est jalonné par des grandes étapes dont l'annonce du cancer. Il s'agit d'un moment qui pour certains va « *changer radicalement et négativement l'image que le patient se fait de son être et de son avenir* » (18). Et si cette annonce n'est pas « réussie », elle pourra être à l'origine de séquelles traumatiques (32). Le dispositif d'annonce a été décrit initialement par le plan cancer 2003-2007 (50) basé autour d'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins et d'un accès à des compétences de soins de support.

Une des difficultés majeures dans cette annonce réside dans la manière dont elle est reçue et que cette réaction est « *Essentiellement individuelle, la réaction à la maladie est imprévisible et mouvante, à la fois dépendante et détachée de la sévérité de l'affection (...) l'histoire personnelle du sujet influence la façon dont la maladie est reçue, vécue, intégrée.* » (75). Et en effet, les réactions de nos patients ont été diverses. L'HAS et d'autres auteurs (32, 43,71) décrivent d'ailleurs les réactions rencontrées lors d'une annonce. Elles sont représentées par l'isolation, le déplacement, la projection agressive, la régression et le déni. Nous avons constaté plusieurs de ces réactions dans le récit de nos patients.

Dans ce même document, l'HAS essaie de donner des éléments afin que l'annonce se passe de la meilleure des manières. Elle met l'accent sur la dimension du temps avec une durée suffisamment longue mais adaptée au patient, une nécessité d'être dans « l'écoute active » et faire attention aux mots choisis. Ces éléments sont en accord avec d'autres publications (20,32) et les attentes de nos patients interrogés. Un élément revenant dans chaque entretien est que celle-ci a été

réalisée de manière morcelée, par « petits-bouts », ou chacun des intervenants apporte un élément pour construire l'annonce globale. Or le dispositif d'annonce est souvent décrit dans la littérature comme un moment unique (50,85). Donc nous pouvons nous poser la question de la reconstruction de ce dispositif pour s'adapter à la réalité du processus de l'annonce. Par ailleurs, l'annonce est un temps non uniquement composé par la rencontre, mais il s'étale dans le temps avec le suivi de l'annonce et la disponibilité du soignant à répondre aux questions du patient (43). Il est important de réussir cette annonce car ce moment constituerait, comme nous l'avons constaté dans nos entretiens, un pilier dans la création de la relation soignant-soigné (20,32). D'ailleurs, un ouvrage sociologique dans lequel l'auteur s'est entretenu avec de nombreux patients rapporte que certains d'entre eux auraient préféré se voir annoncer leur cancer par leur médecin traitant car la relation de confiance était déjà consolidée entre eux (20). L'annonce est un temps à ne pas négliger car il met un terme à l'incertitude des patients et fait la transition avec l'étape des soins protocolisés et du suivi. Les patients nous ont d'ailleurs beaucoup parlé des protocoles qui leurs ont semblés être immuables, non modifiables, non personnalisables. Cependant, rien n'est retrouvé dans la littérature concernant leur vécu de ces protocoles et la manière dont ils reçoivent ces informations de soins programmés. Concernant le suivi des patients, il est à noter qu'il a été défini par Norman et al (78) selon trois modalités décrites en introduction (séquentielle, parallèle et partagée). L'organisation d'un suivi partagé, semble être la modalité qui serait la plus adaptée et la plus efficiente (41, 42,79) mais n'étant souvent utilisée de manière majoritaire qu'en phase terminale du cancer (7). En accord avec plusieurs études (7, 13,87), la plupart de nos patients ont plutôt été confrontés à une organisation parallèle ou partagée, mais rarement séquentielle. De plus, les soignants et les patients n'ont pas forcément la même vision de leur modèle de prise en charge (9). Cette dimension sera explorée grâce à l'analyse des entretiens auprès des soignants. Enfin, les patients ont abordé les difficultés qu'ils avaient rencontrées notamment administratives. Peu d'études mentionnent les difficultés qu'éprouvent les patients vis-à-vis du système de santé de leur pays. Il est pourtant montré que les difficultés financières pendant et après le cancer ont une influence sur la qualité de vie des patients avec des conséquences physiques et psychiques (55). Une étude allemande (96) a montré que les problèmes financiers étaient l'élément le plus pourvoyeur de grande détresse pour les patients au cours d'un cancer. De plus, avoir des problèmes financiers après un cancer, et liés à celui-ci, peut être à l'origine d'un renoncement ou d'un report de certains soins (57). On comprend donc pourquoi la gestion des problèmes administratifs, incluant les indemnités salariales, est un enjeu majeur dans la prise en charge de ces patients. D'ailleurs, il est question d'un projet de loi

qui sera discuté par le gouvernement afin d'envisager la possibilité que les entreprises employant des patients atteints de cancer payent immédiatement les indemnités journalières, sans transiter par la sécurité sociale, raccourcissant donc le délai d'indemnisation. Et, comme l'ont confirmé nos entretiens et certaines études, le MT (1) semble rester un élément clé dans l'aide administrative au patient.

Pour les patients encore en activité, le retour au travail est un élément important. Une étude belge (58) ayant fait une revue de la littérature a montré que l'intégration et le retour à l'emploi est un sujet dont les états européens se préoccupent mais qui a été laissé de côté après la crise financière de 2007. Chaque pays de l'union européenne a d'ailleurs sa propre politique de retour à l'emploi, celle de la France étant mise en avant dans le plan cancer 2014-2019 (83). Pour les auteurs, une meilleure collaboration entre le système de sécurité sociale, les employeurs et les soignants permettrait une facilitation du retour à l'emploi pour les patients atteints de cancer.

Concernant les difficultés organisationnelles, des études concordantes (2,39,54,72) montrent que les patients atteints de cancer considèrent que les soignants n'ont pas assez de temps pour assurer un bon suivi, en particulier pour le MT. Cependant, nous n'avons pas retrouvé d'études mentionnant la plainte des patients quant à l'allongement croissant des délais de rendez-vous, des retards dans les soins et des pannes récurrentes des équipements, en particulier en radiothérapie.

III.4. La collaboration entre professionnels et avec le patient

Une autre dimension importante de notre étude et indissociable de l'organisation des soins est la collaboration. La collaboration est un concept qui prend de plus en plus d'ampleur depuis quelques années (89). Elle est conçue comme la structuration d'une action collective impliquant la reconnaissance de la présence d'acteurs stratégiques qui développent un ordre local à l'intérieur des contraintes de l'organisation et qui utilisent leur pouvoir pour négocier et stabiliser les interactions (28). Celle-ci est alors basée sur quatre dimensions que nous avons décrites en introduction que sont la formalisation, la délégation, l'intériorisation et la finalisation. Nos résultats nous montrent que la collaboration ne doit pas s'appliquer qu'aux professionnels et doit s'étendre aux patients, ceux-ci étant des acteurs de leur parcours, et interagissant avec les soignants. Les patients n'ont jamais mentionné ce terme de « collaboration » dans nos interviews. Alors que certains patients n'en percevaient pas les manifestations, quelques-uns ont semblé en constater les composantes et leurs effets sur leur parcours en la trouvant bénéfique, comme dans l'étude danoise de Lundstrom et al. ou celle de Tor Anvik et al. (2,65). Pour autant, d'après

l'analyse de nos entretiens, cette collaboration semblait être soit « en inertie », c'est-à-dire inexistante ou avec des relations conflictuelles, une quasi absence de relation de négociation ou la présence importante de forces en opposition ; soit en « construction », c'est-à-dire une collaboration récente ou peu ancrée ou mise à l'épreuve, avec un partage de responsabilités fragile mais où le processus de négociation est bien vivant. Plusieurs plans nationaux visent d'ailleurs à intégrer davantage le MT dans le parcours de soins du patient atteint de cancer afin d'améliorer la collaboration, au service du patient (83,40). La collaboration idéale c'est-à-dire en « action » est stable, non fragilisée par les aléas et soubresauts du contexte. Elle se caractérise par le partage consensuel de responsabilités avec des finalités centrées sur les intérêts du patient.

Cette collaboration requiert aussi des compétences nécessaires à l'interprofessionnalité pour améliorer le « travailler ensemble » et la communication. Celles-ci ont été définies dans le référentiel national des compétences en matière d'interprofessionnalisme du Canada (22, annexe n°6). Ces six domaines sont représentés par : la communication interpersonnelle, les soins centrés sur la personne, ses proches et la communauté, la clarification des rôles, le travail d'équipe, le leadership collaboratif et la résolution des conflits interprofessionnels. Le domaine de la collaboration, largement discuté par nos patients, nécessite de savoir mettre en place des principes de communication adaptés au travail d'équipe, d'écouter activement les autres membres de l'équipe (dont le patient et son entourage), de communiquer de manière claire pour que tous comprennent les décisions relatives aux soins, de développer des relations de confiance et d'utiliser les technologies de communication de manière efficace.

Par ailleurs, nous avons trouvé dans la littérature que l'organisation partagée du suivi est renforcée par une meilleure collaboration et une meilleure communication (13, 19, 56, 69,87). Certaines études, montrent que la communication entre la ville et l'hôpital n'est pas efficiente (13). La plupart des patients interrogés dans notre étude considèrent d'ailleurs, que le leadership est monopolisé par l'hôpital, ce qui est conforté par d'autres travaux (2, 8, 13,87). Ceci peut expliquer, en partie, que les patients considèrent qu'ils favoriseraient cette collaboration en servant de relai entre l'hôpital et la ville (92).

Enfin, il nous semble que le patient doit être mieux impliqué comme membre actif de cette collaboration. Il s'agit de collaborer entre professionnels et avec le patient. Mais ce constat n'est pas une injonction. La suite de notre étude doit nous permettre d'essayer de comprendre comment cela est possible.

IV. Implication pour la pratique et perspectives d'amélioration

Ce travail nous a permis de mieux comprendre le vécu de la prise en charge et du parcours de soins des patients atteints de cancer. La mise en évidence des difficultés perçues par les patients nous incite à proposer des pistes de réflexions pour améliorer à la fois ce parcours de soins en termes d'organisation des soins (qualité et sécurité), la collaboration entre professionnels et la clarification des rôles des différents acteurs. Une étude Cochrane réalisée en 2009 (6) a analysé 51 études interventionnelles visant à l'amélioration de la continuité des soins dans le suivi des patients atteints de cancer. La continuité des soins y est définie comme la manière dont le patient vit les soins dans le temps, de manière cohérente et coordonnée et résultant d'un échange d'informations efficace, de qualités relationnelles des intervenants et d'une bonne coordination. Il est rapporté dans cette méta-analyse que lorsque le patient est atteint de cancer, les soins et le suivi par le MG sont interrompus et le relai est souvent pris par les soins de seconde ou troisième ligne (80). Cette situation entrainerait une mauvaise coordination des soins entre ville et hôpital (36,88). Cette méta-analyse a recensé un certain nombre d'interventions différentes : suivi par le MG après envoi par l'hôpital d'une lettre avec informations sur la réalisation du suivi ambulatoire, infirmier.e coordinateur.rice des soins, formation des patients et des infirmier.es de villes sur les signes cliniques et le suivi, suivi téléphonique quelques jours après la sortie de l'hôpital, suivi téléphonique par une infirmier.e et visites à domicile, suivi par email, questionnaire électronique rempli par le patient concernant sa qualité de vie, questionnaire papier sur la qualité de vie hétéro-administré par l'infirmier.e de ville, journal de qualité de vie tenu par le patient, échanges pluridisciplinaires de la situation du patient.

Ces études visant à améliorer cette continuité des soins, basées sur les modèles de soins partagés, gestions de cas et équipes pluridisciplinaires n'ont pas permis de trouver de preuves évidentes de l'efficacité de ces stratégies, malgré que celles-ci aient pu être associées au cours de la même intervention. Des études plus récentes ont testé des interventions telles que : l'éducation des patients, les appels au domicile par l'équipe soignante, un PPS de suivi en fonction du recueil d'informations concernant les besoins et la qualité de vie des patients et ne montrent pas non plus d'amélioration en termes de continuité des soins et de qualité de vie (53,68). Plusieurs interventions (éducation du patient à domicile, intervention d'un.e infirmier.e au domicile, suivi partagé entre ville et hôpital) (37,52) sont également en cours pour évaluer la continuité des soins et l'efficacité d'un suivi partagé. Il est à noter que le MG n'était pas pleinement intégré dans ces interventions et ces dernières ne visaient pas à améliorer la collaboration entre les différents intervenants.

Cependant, une étude Canadienne récente est à l'origine de quelques résultats positifs comme l'étude menée par Aubin et al (5) qui est une évaluation d'une intervention multi-facettes (résumé standardisé transmis au MG, résumé standardisé transmis par le MG à l'infirmier.e pivot, trois rendez-vous systématiques entre le patient et le MG, accès prioritaire pour le patient au MG) pour améliorer la continuité des soins aux patients atteints de cancer du poumon et qui retrouve une amélioration de la perception de la continuité du suivi et de la collaboration interprofessionnelle chez les patients et leurs aidants. Elle montre aussi une influence significative du suivi médical conjoint (ou partagé) sur l'amélioration de la perception de la continuité des soins. Compte tenu des attentes des patients et des éléments du plan cancer, il nous paraît important de réfléchir à des interventions, et/ou organisations afin d'améliorer ce parcours. Plusieurs propositions peuvent être élaborées à ce stade et qui seront potentiellement modifiées lorsque l'intégralité du recueil des points de vue des différents acteurs, sera réalisé et analysé. Une grande partie de ces perspectives d'amélioration sont rappelées par le plan cancer 2014-2019, mais nous constatons que nous sommes assez éloignés de leur application actuelle.

- **L'obtention de délais plus rapides de prise en charge pourrait être obtenue en améliorant l'offre de soins locorégionale et sa lisibilité.** Un accès téléphonique direct pour les soins de première ligne au service de cancérologie et les réseaux en cancérologie pourraient être des leviers.
- **La facilitation des démarches administratives.** Il convient de repenser ce système afin que la communication entre le patient et la sécurité sociale soit plus fluide, que les patients encore en activité ne se soucient pas de la gestion des arrêts de travail et que les indemnités journalières soient versées dès le premier jour effectif du début de la maladie. Une des pistes, bientôt explorée par le gouvernement, et celle de faire **verser ses indemnités directement par l'entreprise employant le patient, ce qui réduirait le retard au paiement de celles-ci.**
- **L'amélioration de la collaboration interprofessionnelle**
 - La communication ville-hôpital et la coordination des soins pourraient être encouragées par la généralisation **de certains outils tels que le Dossier Médical Patient (DMP), le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) intégrant un Plan Personnalisé de Soins (PPS) ou Plan Personnalisé Après-Cancer (PPAC).** Ces outils permettraient au MG d'avoir accès aux éléments de soins et de suivi et même de pouvoir y ajouter des données sur les patients (traitement, environnement psychosocial, actions d'éducation thérapeutique). L'avantage de ces outils est qu'ils

impliquent également le patient et peuvent formaliser la décision médicale partagée. Cependant il nous paraît nécessaire d'éviter la multiplication des outils.

- La collaboration interprofessionnelle implique la construction de compétences telles **que la communication, la relation, l'approche centrée patient, et la décision partagée**. Ces compétences nécessitent que les professionnels et futurs professionnels y soient formés (Formation Médicale Initiale et Formation Médicale Continue (FMI, FMC)). Ces formations pourraient être pluriprofessionnelles afin de répondre à l'objectif d'amélioration de la collaboration.
- Elle implique également le regroupement de professionnels pour mieux travailler ensemble (intérieurisation). **Le développement des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) pourrait permettre de développer des protocoles** visant à améliorer le parcours de soins des patients ainsi que la coordination clinique de proximité.
- La création de nouveaux **métiers tels que l'Infirmier.e Coordinateur.rice en Cancérologie (IDEC)** (ce poste a déjà été créé au Canada), pourrait permettre d'assurer la continuité des soins avec le milieu ambulatoire, d'être l'interlocuteur privilégié du MG et de permettre un accès facilité au patient à la demande du MG si nécessaire.
- Enfin, **favoriser l'implication du MG** dans le parcours du patient en favorisant **le suivi partagé** en collaboration avec l'équipe d'oncologie qui semble plus efficace (95). Cette implication pourrait consister à **un suivi régulier systématisé, la transmission partagée d'éléments concernant le patient** à tout moment du parcours, mais aussi la prise en compte des préférences/possibilités du MG concernant le suivi qu'il peut réaliser. Certains de ces éléments ont été testés dans l'étude canadienne de Aubin et al (5) citée précédemment visant à améliorer la continuité des soins. Par ailleurs, une étude menée par Grunfeld et al (35) a également montré qu'il n'y avait pas plus de récurrence de cancer du sein et que la qualité de vie n'était pas diminuée si les patients étaient suivis par leur MG ou par un spécialiste à l'hôpital.
- Favoriser la participation du patient dans son parcours de soins en incitant les soignants à collaborer avec lui.
- Favoriser la mise en œuvre de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) intégrée aux soins pour impliquer davantage le patient dans son parcours et lui permettre d'acquérir des compétences d'auto-soins et auto-gestion.

Ces propositions nous permettront de réfléchir à la mise en place d'une étude randomisée dont l'intervention pourrait être bénéfique au patient mais aussi à l'ensemble des intervenants de ce parcours.

Conclusion

Cette étude préliminaire réalisée dans le cadre du projet global SINPATIC, actuellement menée auprès de patients atteints de cancers solides les plus fréquents, nous a montré que la confrontation au cancer implique un processus complexe constitué de plusieurs phases intriquées, de la découverte d'un nouvel univers, d'émotions différentes, de difficultés à trouver sa place mais qui est, pour plusieurs, source d'apprentissage. Ce terme de confrontation a muri de nos débats car il semblait le plus représentatif des éléments positifs, négatifs, de découverte, de vécu, de sens que nous avons retrouvés dans les paroles des patients.

Ces derniers se sont aussi confrontés à une organisation des soins relativement bonne avec un sentiment global de satisfaction, à une porte d'entrée souvent initiée par le MG, à une annonce du cancer réalisée par « petits bouts » par plusieurs intervenants, à une multitude d'acteurs au degré d'implication différent et à des difficultés à clarifier les rôles respectifs de chacun. Les patients et les MG semblaient chercher leur place, de même que les oncologues qui paraissaient soumis à une concurrence interne.

Nos patients ont par ailleurs montré un regard attentif, curieux, compréhensif qu'ils ont sur les soignants, et que nous ne constatons peut-être pas en pratique courante.

Puis, d'après les éléments du discours des patients et selon le modèle de D'Amour, la collaboration interprofessionnelle semblait de type non formalisé en inertie ou en construction avec un manque de connectivité ville-hôpital, un leadership majoritairement hospitalier et une approche non systématiquement centrée sur le patient. L'organisation du suivi était quant à elle plutôt parallèle et plus rarement réellement partagée entre le MG et l'équipe d'oncologie. Cependant, il semble que la collaboration ne soit pas bien visible pour eux, voire, dans certains cas, que cela ne les intéresse pas. Ce qui paraît important pour eux, c'est la finalité de celle-ci. Dans tous les cas, il semble nécessaire de s'interroger sur la place du patient dans le dispositif en favorisant son implication et en améliorant la collaboration avec lui.

Les attentes des patients exprimaient une simplification des démarches administratives, un discours plus clair et positif de la part des soignants et une amélioration de la communication soignants – soignés essentielle à la construction de la relation et à une amélioration de leur prise en charge. De manière unanime, la communication semblait être l'élément majeur mis en avant par les patients plus que la collaboration.

La triangulation des sources de données avec le recueil des discours des patients, de leur MT, de leur oncologue et autres spécialistes, ainsi que des infirmier.es nous permettra d'avoir une vision

compréhensive plus précise du parcours de soins de ces patients, de la perception des rôles et de la collaboration interprofessionnelle mais aussi des freins à une meilleure définition de la place que veut occuper le patient dans cet ensemble.

D'un point de vue prospectif, les résultats globaux de l'étude SINPATIC devraient déboucher sur l'élaboration de propositions concrètes, en nous appuyant sur les paroles et propositions de chacun, pour améliorer le parcours de soins (qualité, sécurité) des patients ainsi que leur qualité de vie avec la perspective de réalisation d'une étude d'intervention.

Bibliographie

1. Aabom B, Pfeiffer P. Why are some patients in treatment for advanced cancer reluctant to consult their GP? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. janv 2009;27(1):58-62.
2. Anvik T, Holtedahl KA, Mikalsen H. « When patients have cancer, they stop seeing me » – the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer – a qualitative study. *BMC Family Practice* [Internet]. déc 2006 [cité 21 août 2018];7(1). Disponible sur: <http://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-7-19>
3. ARS. Parcours de santé et dynamique territoriale [Internet]. 2015. Disponible sur : http://www.prceps-hn.fr/IMG/pdf/Parcours_de_sante_et_dynamique_territoriale_LE_GUIDE_agence_LH_conseil.pdf
4. ARS. Parcours de soins, parcours de santé et parcours de vie [Internet]. 2016. Disponible sur : https://www.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/2016-01-11_lexique_VF_0.pdf
5. Aubin et al. évaluation d'une intervention multi-facettes pour améliorer la continuité des soins aux patients atteints de cancer du poumon. 2016.
6. Aubin M, Giguère A, Verreault R, Fitch MI, Kazanjian A. Interventions to improve continuity of care in the follow-up of patients with cancer. In: *The Cochrane Collaboration, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2009 [cité 30 août 2018]. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007672>
7. Aubin M, Vezina L, Verreault R, et al. Family physician involvement in cancer care and lung cancer patient emotional distress and quality of life. *Support Care Cancer* 2011 ;19 :1719–1727
8. Aubin M, Vezina L, Verreault R, et al. Family Physician Involvement in Cancer Care Follow-up: The Experience of a Cohort of Patients With Lung Cancer. *Ann Fam Med* 2010 ;8 :526

9. Aubin M, Vezina L, Verreault R, et al. Patient, Primary Care Physician and Specialist Expectations of Primary Care Physician Involvement in Cancer Care. *J Gen Intern Med* 2011;27(1):8–
10. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, et al. Introduction à la recherche Qualitative. *Exercer* 2008 ;84 :142-5
11. Austin S. Une etude sur le vecu des femmes francophones atteintes du cancer du sein. *24(1):4.*
12. Ayerbe C, Missonier A. Validité interne et validité externe de l'étude de cas : principes et mise en œuvre pour un renforcement mutuel. *Revue Finance Contrôle Stratégie*. 1 janv 2007;10:37-62.
13. Ben-Ami E, Merom H, Sikron F, Livneh J, Sadetzki S, Wolf I. Involvement of the Family Physician in the Care of Chemotherapy-Treated Patients With Cancer: Patients' Perspectives. *Journal of Oncology Practice*. sept 2014;10(5):298-305.
14. Blais et Martineau. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. 2006 ; recherche qualitative (26 (2)) :1-18.
15. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives* 2006;26(2):1-18
16. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes. Armand Colin. 2007
17. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie* Avril-Juin 2001
18. Buckman R. S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. InterEditions, Paris, 1994.
19. Bulsara C., Ward M A., Joske D. Patient perceptions on the GP role in cancer managment. *Australian Family Physician*. 2005;
20. Cattan S. Entendre l'annonce du cancer. *Éthique & Santé*. sept 2004;1(3):116-9.
21. Cheung WY, Neville BA, Cameron DB, Cook EF, Earle CC. Comparisons of Patient and Physician Expectations for Cancer Survivorship Care. *Journal of Clinical Oncology*. 20 mai 2009 ;27(15) :2489-95.
22. CIHC. Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme [Internet]. 2010. Disponible sur : http://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies-FrR_Sep710.pdf

23. CNGE. Recherche qualitative, séminaire de thèse [Internet]. 2011. Disponible sur : https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/Recherche_qualitative_PT_Seminaire_de_these_2011.pdf
24. Coates A, Abraham S, Kaye SB, Sowerbutts T, Frewin C, Fox RM, et al. On the receiving end—patient perception of the side-effects of cancer chemotherapy. *European Journal of Cancer and Clinical Oncology*. févr 1983;19(2):203-8.
25. Cohen H. Who decides about prostate cancer treatment? A qualitative study. *Family Practice*. 1 déc 2003;20(6):724-9.
26. Coindard G, Barriere J, Vega A, et al. What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study. *EJGP*, 2016.
27. Corbin J., Strauss A., 1988, op. cit.
28. D'Amour D, Sicotte C, Lévy R. L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences Sociales et Santé* 1999 ; 17 (3) : 67-92.
29. D'Amour. Étude comparée de la collaboration interorganisationnelle et de ses effets : le cas des services en périnatalité [Internet]. 2003. Disponible sur : https://www.fcass-cfhi.ca/migrated/pdf/researchreports/ogc/damour_final_f.pdf
30. Danielle D'Amour, inf. PhD. Vivre la collaboration : un réel défi [Internet]. 2007. Disponible sur: https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcs/Menu_du_haut/Publications/Enseignement_et_recherche/Recherche/Conferences_scientifiques/Presentation_Collaboration.ppt
31. Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, Sharpe N. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expectations*. sept 2007;10(3):248-58.
32. 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? *Bulletin du Cancer*. oct 2010;(10):1183–1194.
33. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Science direct* ; 2004.

34. DREES. Principales causes de décès et de morbidité en France [Internet]. Disponible sur : http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2017_5_principales_causes_de_deces_et_de_morbidite.pdf
35. E. Grunfeld, D. Mant, P. Yudkin, R. Adewuyi-Dalton, M. P. Vessey. General practitioners providing breast cancer follow-up: results of a randomized trial. 1995.
36. Earle CC. Failing to plan is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. *Journal of Clinical Oncology* 2006;24(32):5112-6.
37. Edbrooke L, Aranda S, Granger CL, McDonald CF, Krishnasamy M, Mileskin L, Irving L, Braat S, Clark RA, Gordon I, Denehy L. Benefits of home-based multidisciplinary exercise and supportive care in inoperable non-small cell lung cancer - protocol for a phase II randomised controlled trial.
38. Errieau G. Prise en charge des cancers: rôle du médecin généraliste. *Oncologie*. févr 2010;12(2):118-9.7
39. Geelen E, Krumeich A, Schellevis FG, van den Akker M. General practitioners' perceptions of their role in cancer follow-up care: a qualitative study in the Netherlands. *Eur J Gen Pract*. 2014;20(1): 17–24. doi:10.3109/13814788.2013.805408.
40. Gouvernement du Québec. Rapport du Comité consultatif sur le cancer. Programme québécois de lutte contre le cancer, pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe. Gouvernement du Québec, 1997.
41. Halkett GKB, Jiwa M, Lobb EA. Patients' perspectives on the role of their general practitioner after receiving an advanced cancer diagnosis: Patients' perspectives on the role of their GPs. *European Journal of Cancer Care*. sept 2015;24(5):662-72.
42. Hall SJ, Samuel LM, Murchie P. Toward shared care for people with cancer: developing the model with patients and GPs. *Family Practice*. 1 oct 2011;28(5):554-64.
43. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008.
44. HAS. Parcours de soins [Internet]. 2012. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf

45. Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie. Innovation et système de santé : la prise en charge en cancérologie. Rapport 2016
46. Héloïse Lhérété. Un voyage au bout de soi. Sciences humaines. 2015
47. Hickner J, Kent S, Naragon P, Hunt L. Physicians' and Patients' Views of Cancer Care by Family Physicians: A Report From the American Academy of Family Physicians National Research Network. *Family Medicine*. 39(2):6.
48. InCa. Parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux [Internet]. 2016. Disponible sur : http://www.oncopaca.org/sites/default/files/201610_parcours_soins_traitement_antancereux_oraux_inca.pdf
49. Incidence et mortalité nationale [Internet]. Disponible sur : <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/epidemiologie/Incidence-mortalite-nationale>
50. Institut national du cancer, Dispo.Annonce. Plan cancer 2003-2007.
51. IRDES. La loi de modernisation de notre système de santé [Internet]. 2017. Disponible sur : <http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/loi-de-modernisation-du-systeme-de-sante-francais.pdf>
52. Jefford M, Emery J, Grunfeld E, Martin A, Rodger P, Murray AM, De Abreu Lourenco R, Heriot A, Phipps-Nelson J, Guccione L, King D, Lisy K, Tebbutt N, Burgess A, Faragher I, Woods R, Schofield P. SCORE: Shared care of Colorectal cancer survivors: protocol for a randomiser controlled trial.
53. Jefford M, Gough K, Drosdowsky A, Russell L, Aranda S, Butow P, et al. A Randomized Controlled Trial of a Nurse-Led Supportive Care Package (SurvivorCare) for Survivors of Colorectal Cancer. *The Oncologist*. 1 août 2016;21(8):1014-23.
54. Johnson CE, Lizama N, Garg N, Ghosh M, Emery J, Saunders C. Australian general practitioners' preferences for managing the care of people diagnosed with cancer. *Asia Pac J Clin Oncol*. 2014;10(2):e90-8. doi:10.1111/ajco.12047.
55. Kale HP, Carroll NV. Self-reported financial burden of cancer care and its effect on physical and mental health-related quality of life among US cancer survivors: Cancer-Related Financial Burden and HRQOL. *Cancer*. 15 avr 2016;122(8):283-9.

56. Kendall M , Boyd K , Campbell C , Cormie P , Fife S , Thomas K , et al . How do people with cancer wish to be cared for in primary care? Serial discussion groups of patients and carers . *Fam Pract.* 2006 ; 23 : 644 – 50 .
57. Kent EE, Forsythe LP, Yabroff KR, Weaver KE, de Moor JS, Rodriguez JL, et al. Are survivors who report cancer-related financial problems more likely to forgo or delay medical care?: Cancer-Related Financial Problems. *Cancer.* 15 oct 2013;119(20):3710-7.
58. Kiasuwa Mbengi R, Tiraboschi M, de Brouwer C, Bouland C. How do social security schemes and labor market policies support the return-to-work of cancer survivors? A review article. *Journal of Cancer Policy.* mai 2018;15:128-33.
59. La vie cinq ans après un diagnostic de cancer. *VICAN 5.* Institut National du Cancer, 2018:364.
60. Le cancer à travers les siècles... [Internet]. Ligue contre le cancer. [Cité 25 juin 2018]. Disponible sur : https://www.ligue-cancer.net/article/105_le-cancer-a-travers-les-siecles
61. Le ou les cancers ? - Qu'est-ce qu'un cancer ? | Institut National Du Cancer [Internet]. [Cité 25 juin 2018]. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Le-ou-les-cancers>
62. Les données régionales d'incidence des cancers chez la femme [Internet]. [Cité 26 juin 2018]. Disponible sur: <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/epidemiologie/Incidences-regionales-departementales/Les-donnees-regionales-d-incidence-des-cancers-chez-la-femme#ind10801>
63. Lessard-Hébert, M., Goyette, G., Boutin, G., 1990. Recherche qualitative : fondements et pratiques. Éditions Agence D'Arc, Montréal 124 p.
64. Lisa A. Guion, David C. Diehl, Debra McDonald. Triangulation: establishing the validity of qualitative studies. UF;
65. Lundstrom LH , Johnsen AT , Ross L , Petersen MA , Goenvold M .Cross-sectional cooperation and supportive care in general practice: Cancer patients ' experiences . *Fam Pract.* 2011 ; 28 : 532 – 40.

66. M. de Mol, Visser S. Den Ludsten B.L. Patient's feelings about side-effects are predictive for quality of life in patients with advanced stage lung cancer treated with chemotherapy. *Journal of Thoracic Oncology*. 2016;
67. McKinstry B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *General practice*. 2000;321:5.
68. McLachlan S-A, Allenby A, Matthews J, Wirth A, Kissane D, Bishop M, et al. Randomized Trial of Coordinated Psychosocial Interventions Based on Patient Self-Assessments Versus Standard Care to Improve the Psychosocial Functioning of Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. nov 2001;19(21):4117-25.
69. McWhinney IR, Hoddinott SN, Bass MJ, Gay K, Shearer R. Role of the family physician in the care of cancer patients. *Can Fam Physician*.1990;36:2183-2186.
70. Meiklejohn JA, Mimery A, Martin JH, Bailie R, Garvey G, Walpole ET, et al. The role of the GP in follow-up cancer care: a systematic literature review. *Journal of Cancer Survivorship*. déc 2016;10(6):990-1011.
71. Ménoret M, Carricaburu D. Les temps du cancer. *Revue Française de Sociologie*. oct 2000;41(4):806.
72. Michiels E, Deschepper R, Van Der Kelen G, Bernheim JL, Mortier F, Vander Stichele R, et al. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliat Med*. 2007;21(5):409-15. doi:10.1177/0269216307078503.
73. Miedema Baukje , MacDonald Ian, Tatemichi Sue. Cancer follow up care: patient perspectives. *Canadian Family Physician*. 2003;
74. Ministère de la santé. Rapport-cordier-SNS-sages [Internet]. 2013. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-cordier-SNS-sages.pdf>
75. Moley-Massol I. L'annonce de la maladie, une parole qui engage. DaTeBe éditions, 2004.
76. Mucchielli, A., 1996. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Colin, Paris 275 p.
77. Nielsen JD, Palshof T, Mainz J, Jensen AB, Olesen F. Randomised controlled trial of a shared care programme for newly referred cancer patients: bridging the gap between general practice and hospital. *Quality and Safety in Health Care* 2003;12(4):242.

78. Norman A, Sisler J, Hack T, Harlos M. Family physicians and cancer care. :6.
79. O'Connell B, Kristjanson L, Orb A. Models of integrated cancer care:A critique of the literature. Australian Health Review. 2000;23(1):163.
80. Oeffinger KC, McCabe MS. Models for delivering survivorship care. Journal of Clinical Oncology 2006;24(32):5117-24.
81. ORS. Cancer et inégalités en Ile de France [Internet]. 2016. Disponible sur : http://www.ors-idf.org/dmdocuments/2016/ORS2016_rapport_cancer.pdf
82. Paillé P, Mucchielli. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Arman Colin. 2016
83. Plan Cancer 2014-2019 - Ref : PLANKPNRT14 | Institut National Du Cancer [Internet]. [Cité 25 juin 2018]. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>
84. Projection d'incidence et de mortalité des cancers en 2017 [Internet]. [Cité 25 juin 2018]. Disponible sur : <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/epidemiologie/Incidence-mortalite-nationale/Projection-d-incidence-et-de-mortalite-des-cancers-en-2017>
85. Pujol J-L, Bruere Dawson CG, Tirefort J-F. Le dispositif d'annonce. Du concept à la pratique. Revue des Maladies Respiratoires. oct 2008;25(8):3S48-54.
86. Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme. Canadian Interprofessional Health Collaborative. 2010
87. Sisler JJ, Brown JB, Stewart M. Family physicians' roles in cancer care. 2004:8.
88. Smith SM, Allwright S, O'Dowd T. Effectiveness of shared care across the interface between primary and specialty care in chronic disease management. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 1. Art. No.: CD004910 DOI:10.1002/14651858.CD004910.pub2.
89. Solberg LI. Care coordination: what is it, what are its effects and can it be sustained? Family Practice. 1 oct 2011;28(5):469-70.
90. Stewart M, Brown J, Weston W ,McWhinney I, McWilliam C, Freeman T. Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method. Oxon ed Radcliff medical press 2014

91. Stiggelbout AM, Kiebert GM. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision-making. *CAN MED ASSOC J.* :7.
92. Suija K, Ilves K, Ööpik P, Maaros H-I, Kalda R. Patients' experience with cancer care: A qualitative study in family practice. *European Journal of General Practice.* juin 2013;19(2):111-6.
93. Tod AM, Redman J, McDonnell A, Borthwick D, White J. Lung cancer treatment rates and the role of the lung cancer nurse specialist: a qualitative study. *BMJ Open.* déc 2015;5(12):e008587.
94. Tréanton J-R. Rocheblave-Spenlé Anne-Marie, La notion de rôle en psychologie sociale. *Revue française de sociologie.* 1963 ;4(2) :214-214.
95. Vallot S. Les effets objectivables de la décision médicale partagée, une revue systématique de la littérature. Thèse d' exercice de Médecine générale ; UPEC 2015
96. VanHoose L, Black LL, Doty K, Sabata D, Twumasi-Ankrah P, Taylor S, et al. An analysis of the distress thermometer problem list and distress in patients with cancer. *Supportive Care in Cancer.* mai 2015;23(5):1225-32.
97. VICAN2 I. La vie deux ans après un diagnostic de cancer De l'annonce à l'après-cancer Juin 2014 [Internet]. 2014. Disponible sur : https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm_RapportThematique_VieDeuxAnsApresCancer_Synthese_2014.pdf
98. Vilatte J-C. L'entretien comme outil d'évaluation. 2007;65.
99. Wang LL, Ranasinghe WKB. The decision-making role of the patient in localised prostate cancer treatment. *Australasian Journal of Information Systems [Internet].* 8 mars 2017 [cité 21 août 2018];21. Disponible sur: <http://journal.acs.org.au/index.php/ajis/article/view/1382>
100. Wanlin P. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. :30.

Annexe n°1 : Modèle de collaboration de D'Amour

⊕

| | Variables | Collaboration en action Niveau 3 | Collaboration en construction Niveau 2 | Collaboration en inertie Niveau 1 |
|------------------------|------------------------------|--|--|---|
| FINALISATION | Finalités | Finalités consensuelles et globales | Quelques finalités communes ponctuelles | Finalités en opposition ou absence de finalités communes |
| | Allégeance | Orientations centrées sur les besoins de la clientèle | Orientations centrées sur les besoins professionnels et organisationnels | Orientations plutôt déterminées par des intérêts privés |
| INTÉRIORISATION | Connaissance mutuelle | Occasions fréquentes de se rencontrer Activités communes régulières | Rares occasions de se rencontrer Peu d'activités communes | Pas d'occasion de se rencontrer et Aucune activité commune |
| | Confiance | Confiance ancrée | Confiance contingente, en développement | Absence de confiance |

| | Variables | Collaboration en action Niveau 3 | Collaboration en construction Niveau 2 | Collaboration en inertie Niveau 1 |
|----------------------|---|---|---|--|
| GOUVERNANCE | Centralité | Instance centrale forte et active permettant l'existence d'un consensus | Instance centrale au rôle confus. Rôle politique et stratégique ambiguë | Absence d'une instance centrale. Quasi-absence de rôle politique |
| | Leadership | Leadership partagé et consensuel | Leadership diffus, éclaté et ayant peu d'impact | Leadership non consensuel, monopolisé |
| | Expertise | Rôle d'expert favorisant une implication globale et forte | Rôle d'expert ponctuel et morcelé | Peu ou pas d'implication comme expert |
| | Connectivité et concertation | Pluralité des lieux de concertation | Lieux de concertation ponctuels reliés à des dossiers spécifiques | Quasi-absence de lieux de concertation |
| FORMALISATION | Ententes, règles, protocoles, etc. | Entente consensuelle, règles définies de manière conjointe | Entente non consensuelle ou non conforme aux pratiques ou en processus de négociation et de construction | Entente inexistante ou non respectée, fait l'objet de conflits |
| | Infrastructure d'information | Infrastructure commune de collecte et d'échange d'information | Infrastructure d'échange d'information incomplète, ne répondant pas aux besoins ou utilisée de façon inappropriée | Quasi-absence d'infrastructure ou de mécanisme commun de collecte ou d'échange d'information |

Annexe n°2 : Guide d'entretien

Bonjour,

Tout d'abord je vous remercie de m'accorder un petit peu de votre temps. Comme vous le savez, nous réalisons un travail de recherche avec le département universitaire de médecine générale de la faculté de médecine de Créteil sur le suivi des patients atteints de cancer, et notamment des rôles respectifs du médecin généraliste, de l'oncologue et des autres professionnels impliqués dans votre suivi ainsi que le rôle des personnes qui vous entourent. Pour cela, nous réalisons des entretiens individuels d'environ 1 heure afin de recueillir votre opinion et votre expérience sur ce sujet.

Cet entretien est réalisé dans le strict respect de l'anonymat et sera enregistré avec votre accord. Etes-vous d'accord pour cet enregistrement ?

[Mettre en route le magnétophone]

Notre entretien durera environ une heure, si vous êtes d'accord. Les résultats globaux de cette enquête vous seront communiqués dès que disponibles si vous le souhaitez. Avez-vous des questions avant que nous commençons ?

Question brise-glace : Seriez-vous d'accord pour parler un peu de vous ? (5 min)

RQ : questionnaire remis à la fin de l'entretien

| Pense-bêtes | Animateur : | Temps : |
|--|---|-----------|
| - Pourquoi avez-vous accepté de participer ? - Dans quel département vivez-vous ? Zone rurale ? urbaine ? - Vivez-vous seul(e) ? - Comment ça se passe dans votre travail ? (Emploi ? niveau d'étude ?) | Leur demander de se décrire notamment afin de faciliter le dialogue et <u>de s'enquérir du niveau socio-économique</u> | 5 minutes |

Thème 1 : Le Parcours de Soins

- ***Comment se passent vos soins et le suivi de votre état de santé depuis la découverte du cancer jusqu'à ce jour ?***

| Pense-bêtes | Animateur : | Temps : |
|--|---|---------------|
| - De quelle façon a été fait le diagnostic ? Par qui ? - Quels sont les objectifs du traitement selon vous ? - Quelles ont été/sont les différentes étapes de votre prise en charge, vos soins ? - Quels intervenants ont joué un rôle dans le diagnostic et le suivi ? Comment ? leur rôle a-t-il été déterminant - Pouvez-vous me parler de vos expériences avec ces différents intervenants ? | Leur demander de décrire leur parcours de soins et l'implication des différents intervenants. But : décrire le parcours de soins du patient <u>LISTER LES DIFFERENTS PROFESSIONNELS IMPLIQUES ET LA TRAJECTOIRE DE SANTE</u> | 10-15 minutes |

| | | |
|--|--|--|
| -Qu'est ce qui aurait pu ou pourrait être amélioré dans votre prise en charge ? - Avez-vous (eu) des difficultés pour payer vos soins ? (Mutuelle ? CMUc ?) | | |
|--|--|--|

Thème 2 : Les rôles respectifs de chacun dans le suivi

RQ : Reprendre l'ordre des intervenants que le patient a donné dans le parcours

-Rôle perçu du MG

- ***Pouvez-vous me parler de votre MG et de ce qu'il fait dans votre suivi ?***

| Pense-bêtes | Animateur : | Temps : |
|---|---|------------|
| -Pouvez-vous me décrire son implication et son rôle depuis le début ? -Qu'attendez-vous de lui ? -Aimeriez-vous que son rôle et son implication soient différents ? -Que pourriez-vous suggérer pour améliorer la situation ? -Quelle est sa place au sein de l'équipe spécialisée concernant les décisions de traitement et de suivi ? Quelle place devrait-il prendre selon vous ? -Quelles sont ses points forts/faibles dans votre suivi ? -Selon vous comment le/les spécialiste(s)/IDE voi(en)t-il(s) le rôle du MG ? | Faire décrire au patient la perception du rôle de son MG dans sa prise en charge. | 10 minutes |

-Rôle perçu du spécialiste oncologue :

- ***Pouvez-vous me parler de votre oncologue et de ce qu'il fait dans votre suivi ?***

| Pense-bêtes | Animateur : | Temps : |
|---|---|-----------|
| -Pouvez-vous me décrire son implication et son rôle depuis le début ? -Qu'attendez-vous de lui ? -Aimeriez-vous que son rôle et son implication soient différents ? -Que pourriez-vous suggérer pour améliorer la situation ? -Quelle est sa place au sein de l'équipe spécialisée concernant les décisions de traitement et de suivi ? -Quelle place devrait-il prendre selon vous ? -Quelles sont ses points forts/faibles dans votre suivi ? | Faire décrire au MG le rôle et la place de l'oncologue dans la collaboration. | 5 minutes |

| | | |
|--|--|--|
| -Selon vous comment votre MG voi(en)t-il(s) le rôle de l'oncologue ? | | |
|--|--|--|

-Rôle perçus des autres professionnels (médicaux et IDE)

- ***Pouvez-vous me parler des autres professionnels impliqués (médecins spécialistes et infirmières) et de ce qu'ils ont dans votre suivi ?***

| | | |
|---|--|-----------|
| Pense-bêtes | | |
| -Pouvez-vous me décrire leurs implications et leurs rôles respectifs depuis le début ? -Qu'attendez-vous d'eux ? -Aimeriez-vous que leurs rôles/implications soient différents ? -Que pourriez-vous suggérer pour améliorer la situation ? -Quelle est leur place au sein de l'équipe spécialisée concernant les décisions de traitement et de suivi ? -Quelle place devrait-il prendre selon vous ? -Quelles sont leurs points forts/faibles dans votre suivi ? -Selon vous comment votre MG voi(en)t-il(s) leurs rôles ? | Faire décrire au MG le rôle et la place des autres professionnels impliqués dans la collaboration (médecins spécialistes, IDE) | 5 minutes |

-Rôle du patient et de son entourage dans le suivi :

- ***Pouvez-vous me parler de ce que vous faites dans votre suivi ? de votre entourage ?***

| | | |
|--|---|-----------|
| Pense-bêtes | Animateur : | Temps : |
| -Quelle est votre implication et votre rôle dans votre suivi, dans les décisions de traitement -Quelle est l'implication et le rôle de votre entourage dans votre suivi ? - Aimeriez-vous que votre rôle/implication soient différents ? -Que pourriez-vous suggérer pour améliorer la situation ? -Quelle place devriez-vous prendre selon vous ? | Faire expliciter la perception du patient de son propre rôle dans la collaboration. | 5 minutes |

Thème 3 : La collaboration interprofessionnelle

- ***Pouvez-vous me parler de comment cela se passe entre les professionnels impliqués ? Comment travaillent-ils ensemble ?***

RQ : possibilité de lister les professionnels

| | | |
|-------------|-------------|---------|
| Pense-bêtes | Animateur : | Temps : |
|-------------|-------------|---------|

| | | |
|---|--|------------|
| <p>- Pouvez-vous me parler des relations entre eux ?</p> <p>- Pensez-vous qu'il existe une forme de communication entre eux ? Comment se déroule la transmission d'information <u>entre eux et avec vous</u> ?</p> <p>-Existe-t-il des ententes entre eux, des règles précises ?</p> <p>- S'il existe des désaccords entre eux comment cela se règle-t-il ?</p> <p>-De quelle façon, selon vous, se fait le partage des responsabilités et des décisions ?</p> <p>-Qu'est-ce qui, selon vous, facilite/limite les relations entre les professionnels ? Comment cela pourrait-il être amélioré ?</p> <p>- Avez-vous été satisfait de la manière dont les informations vous concernant ont été transmises entre les professionnels ?</p> <p>- Quelles sont selon vous les informations importantes concernant votre santé qu'il vous semble nécessaire d'être connues par les professionnels ?</p> <p>- Au final, comment décririez le type de suivi réalisé vous concernant ? **</p> | <p>Faire décrire les différents professionnels impliqués et expliciter la collaboration interprofessionnelle et sa mise en œuvre dans la prise en charge du patient.</p> <p>But : explorer et comprendre le processus de collaboration interprofessionnel</p> <p>**NB : Une organisation est dite séquentielle lorsque les patients sont suivis exclusivement par l'équipe spécialisée pour leur cancer et qu'ils s'en remettent à leur médecin de famille une fois le traitement terminé. Une organisation est dite parallèle lorsque le lien avec le médecin de famille est maintenu, mais pour des raisons autres que celles associées au cancer. Enfin, de façon moins fréquente, certains patients bénéficient d'un suivi conjoint entre l'équipe spécialisée et leur médecin de famille.</p> | 10 minutes |
|---|--|------------|

- ***Pouvez-vous me parler des effets que vous percevez de la collaboration dans votre suivi ?***

| Pense-bêtes | Animateur : | Temps : |
|---|---|-----------|
| -Pensez-vous que cela améliore votre suivi/ prise en charge ? Comment et pourquoi ? | Faire décrire ce qu'apporte la collaboration dans le suivi du patient | 5 minutes |

- ***Comment devrait se passer, dans l'idéal, cette collaboration entre les différents professionnels que vous rencontrez ?***

| Pense-bêtes | Animateur : | Temps : |
|-------------|---|-----------|
| | Laisser le patient décrire ce que serait pour lui la collaboration idéale entre les professionnels de santé | 5 minutes |

| |
|---|
| Annexe n°3 : Questionnaire patient |
|---|

1/ Avez-vous un médecin traitant ?

- Oui
- Non

2/ Depuis combien de temps cette personne est-il votre médecin traitant ?

- Moins de 6 mois
- Entre 6 mois et 1 an
- Entre 1 et 2 ans
- Entre 2 et 5 ans
- Plus de 5 ans

3/ Est-ce ce médecin qui prend en charge la plupart de vos problèmes de santé ?

- Oui
- Non Pourquoi :

.....

4/ A quelle fréquence voyez-vous actuellement votre médecin traitant ?

- Plus d'une fois par mois
- Entre 1 et 3 mois
- Entre 3 et 6 mois
- Entre 6 mois et 1 an
- Moins d'une fois par an

5/ Comment décririez-vous votre suivi médical actuel ?

- Actuellement, je ne vois que le médecin spécialiste et/ou l'équipe spécialisée pour le suivi de mon cancer
- Actuellement, je suis suivi(e) par le médecin spécialiste et/ou l'équipe spécialisée pour mon cancer mais je vois mon médecin traitant pour des raisons autres que celles associées à mon cancer
- Actuellement, mon médecin traitant me suit conjointement avec le médecin spécialiste et/ou l'équipe spécialisée pour mon cancer

- Actuellement, je ne vois que mon médecin traitant.

6/Bénéficiez-vous de la CMU ?

- Oui
- Non

7/ Avez-vous une activité professionnelle actuellement ?

- Oui
- Non
- Retraité

8/Quel est votre niveau d'étude ?

- diplôme de niveau supérieur à bac + 2 ans
- diplôme de niveau Bac + 2 ans
- sorties des classes de terminale de l'enseignement secondaire
- sorties après l'année terminale de CAP ou BEP ou sorties de 2nd cycle général et technologique avant l'année terminale
- sorties en cours de 1er cycle de l'enseignement secondaire (6ème à 3ème) ou abandons en cours de CAP ou BEP avant l'année terminale

9/ Vous vivez actuellement :

- seul(e)
- en couple
- avec vos enfants
- Autres :

Informations à récupérer par le patient et/ou sur le dossier médical au moment de l'INCLUSION

Nom et prénom du médecin

Traitant :

Email :

.....

...

Numéro de téléphone :

.....

Nom hôpital, ville :

.....

Nom et prénom de l'oncologue :

.....

Email :

.....

...

Numéro de téléphone :

.....

Nom hôpital, ville :

.....

Noms et prénoms des spécialistes hospitaliers impliqués dans le suivi oncologique :

1.....

Email :

.....

...

Numéro de téléphone :

.....

Nom hôpital, ville :

.....

2.

Email :

.....

...

Numéro de téléphone :

.....

Nom hôpital, ville :

.....

3.

Email :

.....

...

Numéro de téléphone :

.....

Nom hôpital, ville :

.....

Nom et prénom de l'IDE :

.....

Email :

.....

...

Numéro de téléphone :

.....

Nom hôpital, ville :

.....

Nom et prénom des intervenants autres mentionnés :

.....

Email :

.....

...

Numéro de téléphone :

.....

Nom hôpital, ville :

.....

1/ Quel est votre âge ?

.....

2/ Quel est votre sexe ?

- Femme
- Homme

.....

.....

.....

.....

.....

.....

| |
|--------------------------|
| FICHE d'INCLUSION |
|--------------------------|

-Vérification des critères d'inclusion :

| <i>Si une case est cochée NON le patient ne peut pas être inclus</i> | OUI | NON |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Patient âgé de 18 ans ou plus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Patient : -atteint d'un de cancer du sein, du colon-rectum, de la prostate ou du poumon - Dont le plan de traitement a été validé en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) - Ayant déjà débuté un traitement anti-cancer - Dont le MT (généraliste), et/ou l'oncologue et/ou le spécialiste d'organe (gastro-entérologue, gynécologue, urologue, pneumologue) et/ou l'onco-gériatre acceptent de participer à l'étude | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Recueil de la non-opposition orale | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- Vérification des critères de non inclusion :

| <i>Si une case est cochée OUI le patient ne peut pas être inclus</i> | OUI | NON |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Patient ne maîtrisant pas la langue française | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Patients présentant des troubles cognitifs ou psychiatriques sévères | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Patient dont l'état de santé ne permet pas de réaliser un entretien d'une heure | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Date d'inclusion :/...../201.....

8/ Quelle est la décision thérapeutique pour ce patient ?

- Traitement curatif
- Traitement palliatif avec traitements anti-cancéreux spécifiques
- Traitement palliatif avec Soins de support exclusifs

9/ Dans quelle phase du traitement, le patient se situe-t-il ?

- ≤3 mois après RCP
- > 3 mois après RCP

10/ Mode de recrutement :

-Ambulatoire

-Hospitalier

Si hospitalier :

HDJ

Consultation

Annexe n°4 : Lettre d'information aux patients

NOTE D'INFORMATION DESTINEE AUX PATIENTS POUR LA PARTICIPATION A UN PROTOCOLE DE RECHERCHE

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche qualitative intitulée SINPATIC dont le but est de d'étudier le parcours de soins de patients atteints de cancer et le rôle de chaque intervenant dans le suivi.

Il est important de lire attentivement cette note avant de prendre votre décision ; n'hésitez pas demander à votre médecin traitant ou oncologue des explications.

Si vous décidez de participer à cette recherche, une absence d'opposition à l'utilisation des informations recueillies vous sera demandée.

1) Quel est le but de cette recherche ?

Le but de cette étude est de recueillir votre avis sur la manière dont se passent les soins, le suivi et le dialogue entre les professionnels de santé en rapport avec le cancer.

La finalité de cette recherche est de nous aider à réfléchir sur nos pratiques et de proposer des actions pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer.

2) Quel est le déroulement de cette recherche ?

Pour ce faire, nous réalisons des entretiens individuels d'environ 1 heure afin de recueillir votre opinion et vos expériences ainsi que vos attentes. Nous réaliserons également des entretiens similaires, dans la mesure du possible, auprès de votre médecin généraliste et/ou oncologue et/ou tout autre professionnel (spécialiste, infirmier(ère)) impliqué dans votre prise en charge.

Ces entretiens seront réalisés dans le strict respect de l'anonymat, seront enregistrés avec votre accord et n'auront aucune conséquence sur votre suivi et sur les relations que vous entretenez avec vos médecins.

3) Quels sont les bénéfices et les contraintes liés à votre participation ?

Votre participation permettra de comprendre et de proposer des actions visant à améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer. La seule contrainte est le temps consacré à l'entretien.

4) Si vous participez, que vont devenir les informations recueillies pour la recherche ?

Dans le cadre de cette recherche, vos données seront anonymisées, identifiées par un numéro de code et vos initiales puis transmises au responsable de la recherche ou aux personnes agissant pour son compte.

Vos données pourront être utilisées pour des recherches ultérieures ou des analyses complémentaires à la présente recherche dans le cadre de l'activité de recherche du Département universitaire d'enseignement et de recherche en médecine générale (DUERMG).

5) Comment cette recherche est-elle encadrée ?

Le DUERMG a pris toutes les mesures pour mener cette recherche conformément aux dispositions du Code de la santé applicables. Le comité d'Éthique du Collège National des Généralistes Enseignants (n°IRB IRB00010804) a émis un avis favorable (n°01061722).

6) Quels sont vos droits ?

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire. Votre décision n'entraînera aucun préjudice sur la qualité des soins et des traitements que vous êtes en droit d'attendre. Si vous ne souhaitez pas participer à la recherche, il vous suffit de le dire à votre médecin.

Vous pouvez vous retirer à tout moment de la recherche sans justification, sans conséquence sur la suite de votre traitement ni la qualité des soins qui vous seront fournis et sans conséquence sur la relation avec votre médecin.

Vos données resteront confidentielles et ne pourront être consultées que sous la responsabilité de la personne en charge de l'étude.

A l'issue de la recherche et après analyse des données relatives à cette recherche, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux par l'intermédiaire du médecin qui vous suit.

Nom/Prénom/Identifiant du patient :

Opposition exprimée : **oui** **non**

Date de délivrance de l'information :

Annexe n°5 : Lettre d'information aux professionnels

NOTE D'INFORMATION DESTINEE AUX PROFESSIONNELS MEDECINS ET INFIRMIERS POUR LA PARTICIPATION A UN PROTOCOLE DE RECHERCHE

Madame, Monsieur,

L'un de vos patients participe à une étude qualitative intitulée SINPATIC dont le but est d'étudier le parcours de soins de patients atteints de cancer solide, les rôles de chacun et la collaboration interprofessionnelle. L'objectif est d'avoir la participation du patient et des professionnels impliqués dans son accompagnement (médecins généralistes (MG), oncologues, onco-gériatres et autres spécialistes et infirmier(e)s).

C'est pour cette raison que nous vous sollicitons pour participer à cette recherche ; n'hésitez pas à demander des explications.

Si vous décidez de participer à cette recherche, une absence d'opposition à l'utilisation des informations recueillies vous sera demandée.

1) Quel est le but de cette recherche ?

Le but de cette étude est de comprendre l'organisation des soins et du suivi des patients atteints de cancer, la perception de ce que font les professionnels (MG, oncologues, onco-gériatres et autres spécialistes et infirmier(e)s) dans le suivi ainsi que de la façon dont ils travaillent ensemble. Ces points de vue seront issus d'entretiens avec les patients, leur MG, oncologues et autres professionnels impliqués ainsi que leurs IDE.

La finalité de cette recherche est de nous aider à réfléchir sur nos pratiques dans le but de proposer des actions pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer.

2) Quel est le déroulement de cette recherche ?

Pour ce faire, nous réalisons des entretiens individuels d'environ 1 heure afin de recueillir l'opinion et l'expérience des patients mais également des professionnels impliqués (MG, oncologues et autres professionnels impliqués, infirmiers) dans la prise en charge.

Ces entretiens sont réalisés dans le strict respect de l'anonymat et seront enregistrés avec votre accord.

3) Quels sont les bénéfices et les contraintes liés à votre participation ?

Votre participation permettra d'identifier des éléments susceptibles d'améliorer la qualité de la prise en charge pluri-professionnelle des patients atteints de cancer.

Les seules contraintes liées à la participation à cette étude, sont le temps consacré à l'entretien (environ 1h).

4) Si vous participez, que vont devenir les données recueillies pour la recherche ?

Dans le cadre de cette recherche, vos données seront anonymisées, identifiées par un numéro de code et vos initiales puis transmises au responsable de la recherche ou aux personnes agissant pour son compte.

Vos données pourront être utilisées pour des recherches ultérieures ou des analyses complémentaires à la présente recherche dans le cadre de l'activité de recherche du Département universitaire d'enseignement et de recherche en médecine générale (DUERMG).

5) Comment cette recherche est-elle encadrée ?

Le DUERMG a pris toutes les mesures pour mener cette recherche conformément aux dispositions du Code de la santé applicables.

Le comité d'Ethique du Collège National des Généralistes Enseignants (n°IRB IRB00010804) a émis un avis favorable (n°01061722).

6) Quels sont vos droits ?

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire. Si vous ne souhaitez pas participer à cette étude, il vous suffit d'en tenir informé notre équipe. Vous pouvez vous retirer à tout moment de la recherche sans justification et sans conséquences sur la participation de vos patients. Vos données resteront confidentielles et ne pourront être consultées que sous la responsabilité de la personne en charge de l'étude. A l'issue de la recherche et après analyse des données relatives à cette recherche, vous pourrez être informé des résultats globaux par l'intermédiaire de notre équipe.

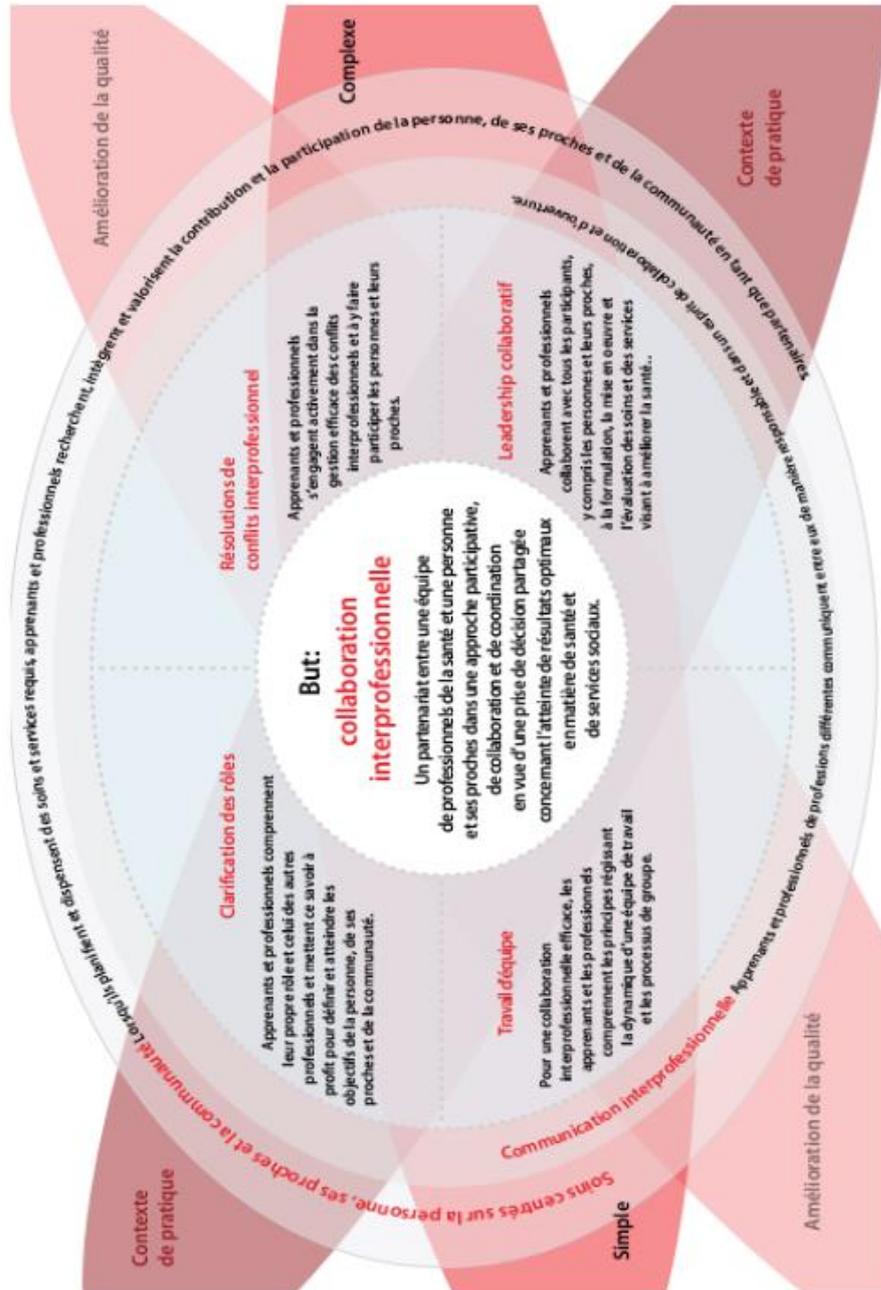
Nom/Prénom/Identifiant du professionnel :

Opposition exprimée : **oui** **non**

Date de délivrance de l'information :

Annexe n°6 : Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalité

Le modèle du CPIS



| |
|---|
| YEAR : 2018 |
| AUTHOR'S NAME : MIRAT William |
| THESIS DIRECTOR : Dr FERRAT Emilie, Dr LUSTMAN Matthieu |
| <p>TITLE OF THESIS : INterprofessional follow-up of patients with cancer (SINPATIC study) : an exploratory study of patients</p> <p>Oncology management is evolving by increasing the demand on the general practitioner (GP). Interprofessional collaboration becomes a priority to optimize the cancer care pathway of patients. Few studies have explored the care pathway and the interprofessional collaboration and especially in France. We conducted a qualitative exploratory study of 10 patients with solid cancers in the SINPATIC study which looks at the patients' point of view (n = 30), their MG (n = 30) , their oncologists (n = 30) and nurses (n = 30). The sampling was reasoned and recruitment was made at hospital and ambulatory in Ile-De-France. The analysis of the data used a phemonenologic and thematic method using the d'Amour's theoretical model of collaboration.</p> <p>The results show that the confrontation with cancer was a rich and complex step with processes of awareness, acceptance of care and decision making, a lack of clarification of professional roles but with actions attributed to the various actors, an announcement of cancer by "small ends" by several stakeholders, organizational and administrative difficulties and informal type of collaboration in inertia tending towards the construction with an organization of follow-up especially parallel, sometimes shared between the hospital team and the MG. These results as well as the confrontation of the points of view of the different actors should lead to concrete proposals to improve the care pathway. The main lever seems to lie in the optimization of interprofessional collaboration practices, particularly in terms of communication, and decompartmentalization between city and hospital.</p> |
| <p>KEY WORDS :</p> <ul style="list-style-type: none"> -tumors -patients -general praticionners -case management -cooperative behavior |
| UFR ADRESS : 8 rue du général Sarrail, 94010 CRETEIL CEDEX |

| |
|--|
| ANNEE : 2018 |
| NOM ET PRENOM DE L'AUTEUR : MIRAT William |
| DIRECTEUR DE THESE : Dr FERRAT Emilie, Dr LUSTMAN Matthieu |
| <p>TITRE DE LA THESE : Suivi INterprofessionnel des PATients atteints de cancer (Etude SINPATIC) : une étude exploratoire auprès de patients</p> <p>La prise en charge en cancérologie sollicite plus fortement le médecin généraliste (MG). La collaboration interprofessionnelle semble nécessaire pour optimiser le parcours de soins des patients cancéreux. Peu d'études ont exploré le parcours de soins et la collaboration interprofessionnelle du point de vue du patient, notamment en France.</p> <p>Nous avons mené une étude qualitative exploratoire auprès de 10 patients atteints de cancers solides, dans le cadre de l'étude SINPATIC qui s'intéresse aux patients, leur MG, leur oncologue et infirmiers.es . L'échantillonnage était raisonné et le recrutement hospitalier et ambulatoire en Ile-de-France. L'analyse des données a été réalisée selon une approche phénoménologique et thématique utilisant le modèle de collaboration de d'Amour. Les résultats ont montré que la confrontation au cancer était une étape complexe avec des processus de prise de conscience, d'acceptation des soins et de décision ; un manque de clarification des rôles professionnels mais avec des actions attribuées aux différents acteurs ; une annonce du cancer par « petits bouts » et à plusieurs ; des difficultés organisationnelles et administratives ; et une collaboration non formalisée en inertie tendant vers la construction avec une organisation du suivi surtout parallèle, parfois partagée entre hôpital et MG. Ces résultats et la confrontation des discours des acteurs du parcours devraient déboucher sur des propositions pour améliorer le parcours de soins des patients. Le levier principal semble résider dans l'optimisation des pratiques de collaboration interprofessionnelle notamment la communication, et de décloisonnement ville-hôpital.</p> |
| <p>MOTS-CLES :</p> <ul style="list-style-type: none"> -cancer -patient -médecin généraliste -prise en charge personnalisée du patient -comportement coopératif |
| ADRESSE DE L'U.F.R. : 8 rue du général Sarrail, 94010 Créteil cedex |