



HAL
open science

Le lieu et le mode d'exercice comme déterminants de l'expérience des médecins généralistes dans le suivi des patients atteints de cancer : enquête qualitative en région Occitanie-Midi-Pyrénées

Alwine Herquin

► To cite this version:

Alwine Herquin. Le lieu et le mode d'exercice comme déterminants de l'expérience des médecins généralistes dans le suivi des patients atteints de cancer : enquête qualitative en région Occitanie-Midi-Pyrénées. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02882314

HAL Id: dumas-02882314

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02882314>

Submitted on 12 Oct 2020

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

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



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

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Alwine HERQUIN

Le 7 novembre 2019

LE LIEU ET LE MODE D'EXERCICE COMME DETERMINANTS DE L'EXPERIENCE DES
MEDECINS GENERALISTES DANS LE SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER :
ENQUETE QUALITATIVE EN REGION OCCITANIE-MIDI PYRENEES.

Directeur de thèse : Pr Gérard BOURREL

JURY

Président : Pr Marc YCHOU

Assesseurs : Pr Gérard BOURREL

Dr Agnès OUDE ENGBERINK

Dr Pierre SENESSE

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Alwine HERQUIN

Le 7 novembre 2019

LE LIEU ET LE MODE D'EXERCICE COMME DETERMINANTS DE L'EXPERIENCE DES
MEDECINS GENERALISTES DANS LE SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER :
ENQUETE QUALITATIVE EN REGION OCCITANIE-MIDI PYRENEES.

Directeur de thèse : Pr Gérard BOURREL

JURY

Président : Pr Marc YCHOU

Assesseurs : Pr Gérard BOURREL

Dr Agnès OUDE ENGBERINK

Dr Pierre SENESSE

ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 – 2019

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

| | | |
|---------------------------|---------------------------|---------------------------------------|
| ALLIEU Yves | DUBOIS Jean Bernard | MION Charles |
| ALRIC Robert | DUMAS Robert | MION Henri |
| ARNAUD Bernard | DUMAZER Romain | MIRO Luis |
| ASTRUC Jacques | ECHENNE Bernard | NAVARRO Maurice |
| AUSSILLOUX Charles | FABRE Serge | NAVRATIL Henri |
| AVEROUS Michel | FREREBEAU Philippe | OTHONIEL Jacques |
| AYRAL Guy | GALIFER René Benoît | PAGES Michel |
| BAILLAT Xavier | GODLEWSKI Guilhem | PEGURET Claude |
| BALDET Pierre | GRASSET Daniel | PELISSIER Jacques |
| BALDY-MOULINIER Michel | GROLLEAU-RAOUX Robert | POUGET Régis |
| BALMES Jean-Louis | GUILHOU Jean-Jacques | PUECH Paul |
| BALMES Pierre | HERTAULT Jean | PUJOL Henri |
| BANSARD Nicole | HUMEAU Claude | PUJOL Rémy |
| BAYLET René | JAFFIOL Claude | RABISCHONG Pierre |
| BILLIARD Michel | JANBON Charles | RAMUZ Michel |
| BLARD Jean-Marie | JANBON François | RIEU Daniel |
| BLAYAC Jean Pierre | JARRY Daniel | RIOUX Jean-Antoine |
| BLOTMAN Francis | JOYEUX Henri | ROCHEFORT Henri |
| BONNEL François | LAFFARGUE François | ROSSI Michel |
| BOUDET Charles | LALLEMANT Jean Gabriel | ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre |
| BOURGEOIS Jean-Marie | | SAINT AUBERT Bernard |

| | | |
|---------------------|--------------------------------|--------------------------|
| BRUEL Jean Michel | LAMARQUE Jean-Louis | SANCHO-GARNIER Hélène |
| BUREAU Jean-Paul | LAPEYRIE Henri | SANY Jacques |
| BRUNEL Michel | LESBROS Daniel | SEGNARBIEUX François |
| CALLIS Albert | LOPEZ François Michel | SENAC Jean-Paul |
| CANAUD Bernard | LORIOT Jean | SERRE Arlette |
| CASTELNAU Didier | LOUBATIERES Marie Madeleine | SIMON Lucien |
| CHAPTAL Paul-André | MAGNAN DE BORNIER Bernard | SOLASSOL Claude |
| CIURANA Albert-Jean | MARY Henri | THEVENET André |
| CLOT Jacques | MATHIEU-DAUDE Pierre | VIDAL Jacques |
| D'ATHIS Françoise | MEYNADIER Jean | VISIÈRE Jean Pierre |
| DEMAILLE Jacques | MICHEL François- Bernard | |
| DESCOMPS Bernard | MICHEL Hen | |
| DIMEGLIO Alain | | |

Professeurs Emérites

| | |
|-------------------------|--------------------|
| ARTUS Jean-Claude | MARES Pierre |
| BLANC François | MAURY Michèle |
| BOULENGER Jean-Philippe | MILLAT Bertrand |
| BOURREL Gérard | MAUDELONDE Thierry |
| BRINGER Jacques | MONNIER Louis |
| CLAUSTRES Mireille | PREFAUT Christian |
| DAURES Jean-Pierre | PUJOL Rémy |
| DAUZAT Michel | SULTAN Charles |
| DEDET Jean-Pierre | TOUCHON Jacques |
| ELEDJAM Jean-Jacques | |

GUERRIER Bernard

VOISIN Michel

JOURDAN Jacques

ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)

BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé

BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie

BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale

CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation

COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation

COMBE Bernard - Rhumatologie

COSTA Pierre - Urologie

COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile

COUBES Philippe – Neurochirurgie

COURTET Philippe – Psychiatrie d’adultes, addictologie

CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie

CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire

DAVY Jean Marc - Cardiologie

DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation

DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales

DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie

DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale

DUFFAU Hugues - Neurochirurgie

DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication

ELIAOU Jean François - Immunologie

FABRE Jean Michel - Chirurgie générale

FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie

HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation

JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation

JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence

JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie

KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire

LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention

LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation

LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

MERCIER Jacques - Physiologie

MESSNER Patrick – Cardiologie

MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie

PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation

RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale

REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales

RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation

ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie

SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion

TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale

UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie

VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion

AVIGNON Antoine-Nutrition

AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie

BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie

BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale

BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

BORIE Frédéric-Chirurgie digestive

BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

CAMBONIE Gilles -Pédiatrie

CAMU William-Neurologie

CANOVAS François-Anatomie

CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion

CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique

CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation

CORBEAU Pierre-Immunologie

COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques

CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale

DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation

DAUVILLIERS Yves-Physiologie

DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale

DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire

DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie

DE VOS John – Cytologie et histologie

DROUPY Stéphane -Urologie

DUCROS Anne-Neurologie

GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie

HAYOT Maurice - Physiologie

KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence

KOENIG Michel-Génétique moléculaire

LABAUGE Pierre- Neurologie

LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation

LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie

LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénérologie
MOREL Jacques - Rhumatologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel - Anatomie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie

CAPTIER Guillaume-Anatomie
CAYLA Guillaume-Cardiologie
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophthalmologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas - Neurologie
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie

LUKAS Cédric-Rhumatologie

MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique

MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale

MORANNE Olivier-Néphrologie

NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication

NOCCA David-Chirurgie digestive

PANARO Fabrizio-Chirurgie générale

PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie

PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie

POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques

RIVIER François-Pédiatrie

ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques

ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion

ROUBILLE François-Cardiologie

SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation

SIRVENT Nicolas-Pédiatrie

SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire

STOEBNER Pierre – Dermato-vénéréologie

SULTAN Ariane-Nutrition

THOUVENOT Éric-Neurologie

THURET Rodolphe-Urologie

VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie

VILLAIN Max-Ophtalmologie

VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

VINCENT Thierry-Immunologie

WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIÉ Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie

MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie

MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation

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

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique
CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ;
addictologie
GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion
PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie
PUJOL Joseph-Anatomie
RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie
RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie
SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH de 1^{re} classe

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire
BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire
BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie
BRET Caroline -Hématologie biologique
COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie
GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire
PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERTRAND Martin-Anatomie

DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation

DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie

GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire

GOUZI Farès-Physiologie

HERRERO Astrid – Chirurgie générale

JEZIORSKI Éric-Pédiatrie

KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire

MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales

MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication

OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie

PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière

PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie

SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques

THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

Maîtres de conférence de 1^{ère} classe

COSTA David

Maîtres de conférence de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice

OUDE-ENGBERINK Agnès

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

GARCIA Marc

MILLION Elodie

PAVAGEAU Sylvain

REBOUL Marie-Catherine

SERAYET Philippe

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences

BERNEX Florence - Physiologie

CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé

CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire

DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire

GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques

LAINÉ Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé

LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé

LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques

MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques

MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences

MOUTOT Gilles - Philosophie

PASSERIEUX Emilie - Physiologie

RAMIREZ Jean-Marie - Histologie

TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie

BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique

PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale

TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS

Au Pr Bourrel,
je remercie particulièrement mon directeur de thèse de m'avoir fait découvrir le monde de la recherche qualitative, de son soutien et ses conseils.

Je remercie tous les médecins généralistes interviewés de l'intérêt qu'ils ont accordé à cette étude et de s'être rendus disponibles, ainsi que les personnes qui m'ont aidé dans l'organisation des focus groups : mon directeur de thèse, Mme Ginisty, les Dr Lognos, Oude Engberink et Robach.

Au Pr Ychou,
Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse.

Au Dr Oude Engberink et au Dr Sénesse,
Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury et de m'avoir conseillée.

Je remercie tous les médecins et professionnels paramédicaux rencontrés au cours de mon internat et après, qui ont contribué à ma formation.

Je remercie l'équipe des urgentistes du Millénaire et de Saint-Roch, Danielle et le Dr Kikuchi, pour leur confiance et pour m'avoir épaulée au début des remplacements.

Je remercie tous mes co-internes, et particulièrement Engi pour son soutien et son accueil au début de l'internat, Raphy qui m'a souvent donné de précieux conseils, tous les internes de Sète du semestre d'hiver 2014.

Un grand merci à toute ma famille et à mes amis pour leur présence, le réconfort apporté, leur confiance et leur patience tout au long de ces années.

A mes parents, à Yassine, à Maryem, à Salim.

Tous mes vœux et meilleures pensées pour Roselyne.

SOMMAIRE

| | | |
|------|--|------|
| I. | INTRODUCTION..... | p 18 |
| a. | Contexte..... | p 18 |
| | <i>Le cancer enjeu de santé public</i> | |
| | <i>La place centrale du médecin généraliste dans la prise en charge du cancer selon les textes officiels</i> | |
| | <i>Le décalage avec la réalité de terrain et les difficultés rencontrées</i> | |
| b. | Les Soins oncologiques de support..... | p 20 |
| | <i>Définition</i> | |
| | <i>Les besoins en soins oncologiques de support et leur évaluation</i> | |
| | <i>Organisation de la coordination en soins oncologiques de support</i> | |
| | <i>Le projet ICM</i> | |
| c. | Question de recherche/objectifs de l'étude..... | p 25 |
| II. | METHODE..... | p 26 |
| a. | Recrutement des participants..... | p 26 |
| b. | Recueil des données..... | p 27 |
| c. | Analyse des données..... | p 28 |
| III. | RESULTATS..... | p 29 |
| a. | Résultats quantitatifs | |
| | (durée, nombre et caractéristiques des participants aux focus groups)..... | p 29 |
| b. | Analyse des verbatim : catégories émergentes..... | p 31 |
| | <ul style="list-style-type: none">• La place du MG dans le suivi des patients atteints de cancer n'est pas prédéfinie, instituée. Elle est praticien et situation dépendante et se fait au rythme du patient..... | p 31 |
| | <i>Sa place est encore plus centrale dans les zones éloignées des centres spécialisé.</i> | |
| | <i>L'échappement initial du patient, moins bien vécu par ceux qui revendiquent une place centrale du MG.</i> | |
| | <ul style="list-style-type: none">• Les MG revendiquent une vision holistique du patient en regard de l'hyperspécialisation de la cancérologie, ce qui rend leur rôle complémentaire..... | p 33 |
| | <i>Le MG est l'expert du patient dans son environnement.</i> | |
| | <i>Le MG assume des rôles multiples (PEC psychologique, vecteur d'informations, aide décisionnelle, garde-fou dans la PEC, avocat du patient, gestion des effets secondaires et des pathologies préexistantes, gestion du quotidien, de l'environnement, coordination, gestion des urgences, administratif) : «gérer tout le reste».</i> | |
| | <ul style="list-style-type: none">• Les difficultés et les besoins, de l'annonce à la fin de vie..... | p 38 |
| | <i>L'annonce</i> | |
| | <i>Les délais initiaux</i> | |
| | <i>La coordination ville-hôpital</i> | |
| | <i>Les dysfonctionnements entre spécialistes</i> | |
| | <i>La permanence, la continuité des soins, la gestion des urgences, non formalisées</i> | |
| | <i>Le besoin de soutien psychologique</i> | |
| | <i>Les SOS : un exercice plutôt solitaire et intuitif, une implication variable dépendant du mode d'exercice</i> | |
| | <i>La fin de vie et la HAD</i> | |

| | |
|--|-------|
| • Propositions des médecins..... | p 43 |
| <i>Améliorer la communication</i> | |
| <i>Formaliser la permanence des soins et la gestion des urgences</i> | |
| <i>Concevoir des passerelles entre les activités de support intuitives du MG et les SOS en institution (créer une plateforme d'externalisation des SOS, renforcer le rôle des MSP)</i> | |
| IV. DISCUSSION..... | p 45 |
| a. Résultats..... | p 45 |
| b. Forces et limites de l'étude..... | p 48 |
| V. CONCLUSION..... | p 49 |
| VI. BIBLIOGRAPHIE..... | p 51 |
| VII. ANNEXES..... | p 53 |
| annexe 1 : guide d'entretien..... | p 53 |
| annexe 2 : verbatim focus group Cabestany..... | p 55 |
| annexe 3 : verbatim entretiens Montpellier..... | p 81 |
| annexe 4 : verbatim entretien Grabels..... | p 100 |
| annexe 5 : verbatim focus group Saint-Jean-du-gard..... | p 117 |
| annexe 6 : verbatim entretien Montpellier..... | p 137 |
| VIII. ABREVIATIONS..... | p 147 |
| IX. SERMENT D'HIPPOCRATE..... | p 148 |
| X. PERMIS D'IMPRIMER..... | p 149 |

I- INTRODUCTION

a. Contexte

Le cancer enjeu de santé public

Le cancer est la première cause de mortalité dans notre pays. On estime à 382000 le nombre de nouveaux cas et 157400 le nombre de décès dus au cancer l'an passé en France métropolitaine (1). Même si elle s'est stabilisée ces dernières années, son incidence a doublé dans le dernier quart de siècle, tandis que, du fait des dépistages précoces et des progrès thérapeutiques, son taux de mortalité diminue régulièrement depuis les 1980 (2).

L'augmentation de l'incidence et l'allongement de la survie ont conduit au développement de situations de parcours chroniques, et à une forte augmentation de la demande des soins en oncologie.

Face à cette prévalence accrue (3,8 millions de personnes atteintes en France en 2017 (1)) et à l'action des malades (Ligue, états généraux du cancer), la lutte contre le cancer est devenue un enjeu de santé public, avec, pour des raisons économiques, de démographie médicale et d'amélioration de la qualité de vie des patients, une réorganisation nécessaire des soins vers l'ambulatoire.

Cette lutte se structure progressivement en France depuis 2003, avec des plans nationaux (premier plan cancer 2003/2007, deuxième plan cancer 2009/2013, et actuellement troisième plan cancer 2014/2019), visant à améliorer la PEC des patients, la prévention, la mise en place de dépistages organisés (sein, cancer colo-rectal, col de l'utérus), la mise en place de sept cancéropôles pour la recherche, la création de l'INCa en 2005 (agence sanitaire et scientifique chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer).

La volonté affichée dans les textes, outre les progrès scientifiques et techniques, est celle d'une PEC égalitaire, organisée en parcours de soins, se déroulant autant que possible au domicile des patients, avec une généralisation nécessaire des Soins Oncologiques de Support (SOS) et l'implication croissante des malades, afin d'assurer une globalité des soins et la continuité de la PEC personnalisée entre la ville et l'hôpital.

La place centrale du médecin généraliste dans la PEC cancer selon les textes officiels

Le MG est officiellement considéré comme le pivot du parcours de soins, le référent de proximité pour le patient cancéreux, présent de la prévention jusqu'à l'après-cancer.

Ainsi, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires de 2009 place déjà le MT dans un rôle de pivot du parcours de soins (3).

Dans le même mouvement, le deuxième plan vise à «renforcer le rôle du MT à tous les moments de la prise en charge» (prévention, dépistage, diagnostic, traitement, suivi) «pour permettre une meilleure vie avant et après la maladie». Dans la mesure 18 qui vise à «personnaliser la PEC des malades et renforcer le rôle du MT», l'action 18-2 consiste à «conforter la fonction de proximité du MT pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la surveillance» (4). Il assume des missions d'orientation, de coordination, de synthèse.

Le troisième plan cancer poursuit avec l'un de ses thèmes : «préserver la continuité et la qualité de vie», dont l'objectif 7 est d'«assurer des PEC globales et personnalisées», en améliorant la coordination ville-hôpital, fluidifiant et adaptant les parcours de santé, et en améliorant l'accès aux soins de support (5).

Pourtant, entre les textes et le vécu des MG sur le terrain, il semble perdurer un hiatus .

Le décalage avec la réalité de terrain.

J'ai pu observer lors de mes stages d'internat certaines difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans le suivi des patients atteints de cancer, et ce malgré toutes les réformes et structures développées ces dernières années.

Les MG sont des acteurs centraux de la PEC des patients atteints de cancer, mais ils ne se sentent pas toujours armés au mieux pour répondre aux problèmes qui se posent.

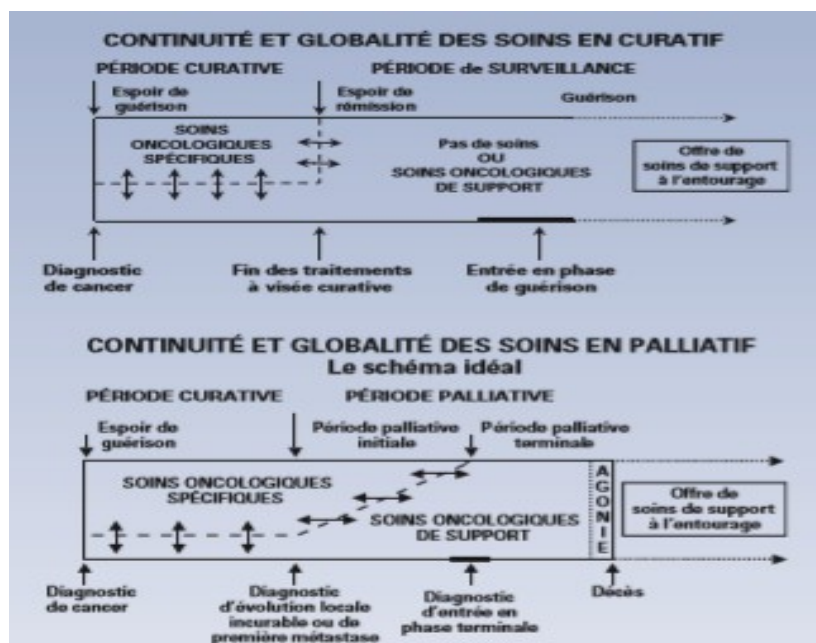
De nombreuses études ont mis en évidence des difficultés récurrentes parmi eux, mais il s'agit pour la plupart d'études par questionnaires (6, 7).

A la faveur d'un projet de l'ICM, consistant en un système coordonné ville-hôpital pour les SOS, nous avons souhaité réévaluer dans notre région les attentes et besoins des MG dans le suivi des patients cancéreux, de manière globale puis un peu plus spécifiquement axée sur la délivrance des SOS, avec pour finalités d'améliorer l'accompagnement de ces patients et l'accès aux soins de support en ambulatoire.

b. Les SOS

Définition

Les SOS sont l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements oncologiques ou oncohématologiques lorsqu'il y en a (8). Ils doivent être disponibles pour le patient du diagnostic jusqu'à la fin de vie ou l'après-cancer (concepts de soins continus et globaux (9)).



Ils concernent la PEC des symptômes physiques (diététique et nutrition, douleur, fatigue : activité physique adaptée/kinésithérapie, conseils d'hygiène de vie, vomissements, vertiges, dyspnée, sommeil, addictions, troubles de la sexualité, préservation de la fertilité...), les besoins psychologiques (psycho-oncologie, art/zoo-thérapie...), la perturbation de l'image corporelle (socio-esthétique), les besoins spirituels, sociaux (assistant social), familiaux et professionnels, d'information et de communication (éducation thérapeutique, bénévoles...), de prise de décision et de soins en fin de vie (EMSP).

Ils doivent permettre la PEC globale du patient, intégrant ses projets de vie, familiaux, personnels et professionnels, en tenant compte de son réseau de proximité. Ils visent à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les personnes malades.

Ils englobent, mais ne doivent pas être confondus, avec les soins palliatifs (SP); l'approche palliative étant délivrée dans cette même approche globale de la personne souffrant de maladie grave, recouvrant les traitement spécifiques non curatifs et également la PEC des souffrances physiques, psychologique, sociale, spirituelle... mais dans les situations évolutives ou terminales (10).

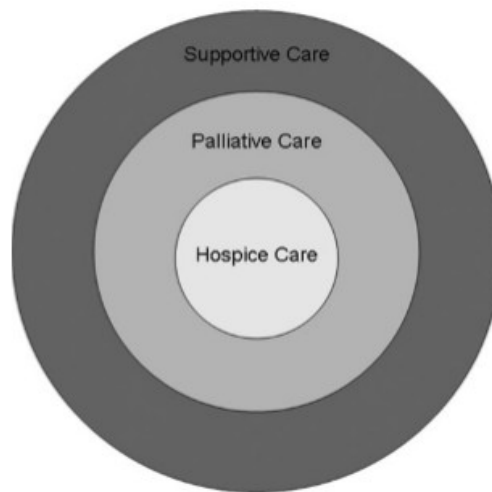


FIG. 4. Conceptual framework for "Supportive Care," "Palliative Care," and "Hospice Care." "Hospice Care" is part of "Palliative Care," which in turn is under the umbrella of "Supportive Care." "Palliative Care" predominantly addresses the care needs for patients with advanced cancer in both acute care facilities and the community, whereas "Supportive Care" provides an even broader range of services for patients throughout various stages of the disease, including diagnosis, active treatment, end-of-life, and survivorship.³²

Ce terme *soins de support* est traduit de l'anglais *supportive care* (le soin), par opposition au *cure* (*guérir*). Il colle donc parfaitement à une certaine vision du soin en médecine générale, où soigner englobe le fait d'expliquer, soulager (une souffrance, un inconfort, une dépendance), accompagner un patient et qu'il soit libre de prendre ses propres décisions.

Les besoins en SOS et leur évaluation

Le recours aux SOS permet une amélioration de la qualité de vie et un allongement de la survie (11). La gestion optimale et rapide des symptômes, la possibilité d'une administration optimale des thérapeutiques anticancéreuses qui en découle, et la participation d'un meilleur «mental» dans la survie en sont vraisemblablement à l'origine (10).

Il confère aussi un avantage économique : retour plus rapide à la vie «normale», diminution des arrêts de travail, diminution du recours aux unités de soins intensifs (10) et diminution des thérapeutiques agressives comme la chimiothérapie en fin de vie (11), diminution des décès en structures de fin de vie (10) grâce au développement des réseaux de proximité.

Les SOS font donc partie intégrante de la PEC, ils ne sont ni optionnels ni secondaires.

Ils doivent être personnalisés, prendre en compte la diversité des besoins des patients ainsi que ceux de leur entourage.

Leur besoin doit être régulièrement évalué, décrit dans le PPS, et ils peuvent être délivrés sur le centre d'oncologie, en libéral, dans des lieux ressources ou par des réseaux territoriaux de cancérologie.

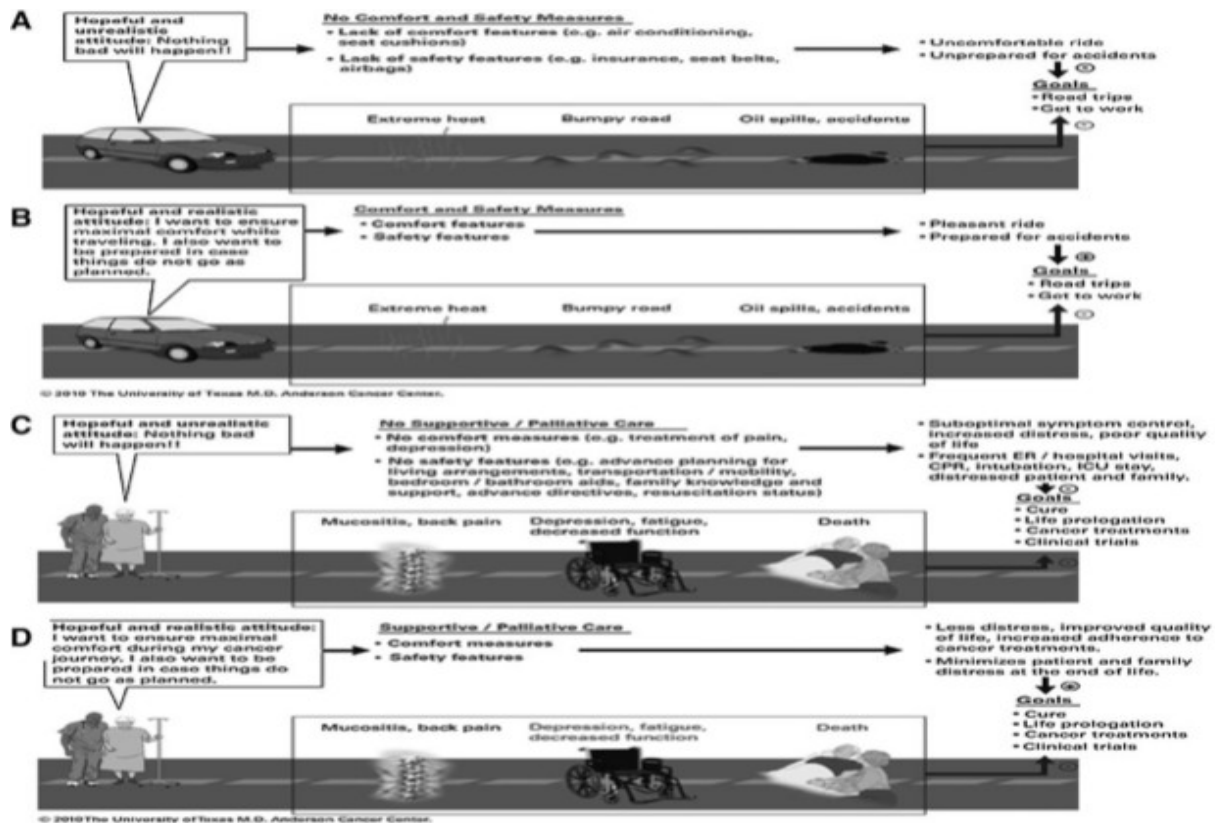
Ils ont une place plus en plus importante au fur et à mesure de l'avancée dans la maladie, mais doivent être proposés dès le diagnostic (9). Une PEC trop tardive en SP ne laisse pas le temps de stabiliser les symptômes et de retourner dans l'environnement familial (10).

Or le renvoi aux SOS demeure hétérogène et tardif.

Face à ce constat, deux axes sont à améliorer.

Tout d'abord, l'étude de l'expérience vécue des patients concernant leurs besoins en SOS a fait ressortir la nécessité d'une proposition plus personnalisée et plus précoce des SOS, avec une plus grande implication des MG, car les patients ne ressentent pas spontanément le besoin en SOS, la préoccupation exprimée étant «est-ce que je retrouverai mon état antérieur?»(12).

Il faut donc discuter très tôt des buts du soin, faire comprendre aux patients les raisons du recours aux SOS ou aux SP. Nous devons écarter nos a priori négatifs concernant le recours à ces soins car ces derniers ne sont pas le fruit d'une attitude défaitiste face à la maladie mais bien un moyen qui permet de mieux lutter : ils augmentent le confort et la sécurité pendant la PEC cancérologique (car analogy (10)).



3. 5. Conceptual model for Goals of Car(e). A car is used here as an analogy for establishing goals of care. (A) A hopeful realistic driver believes that there will be no troubles ahead in her journey. This is in contrast to (B) a hopeful realistic driver who understands the importance of comfort measures and the need to prepare for the trip ahead. (C) A hopeful realistic patient who focuses on cancer treatments without attention to her symptoms and advance care needs may experience unnecessary distress. (D) In contrast, a hopeful and realistic patient who receives concurrent oncologic and supportive/palliative care would be better prepared for the symptoms and care needs ahead. Abbreviations: CPR, cardiopulmonary resuscitation; ER, emergency room; ICU, intensive care unit. Reprinted with permission from MD Anderson

Les patients mieux informés font des choix plus éclairés, qui expliquent par exemple la diminution des chimiothérapies inutiles en fin de vie (11), ou qu'il y ait plus de directives anticipées rédigées quand on a accès aux SOS (10).

Le deuxième axe est lié au mode de délivrance des SOS, à l'organisation du système de santé dans un lieu donné, et donc à la personne qui réalise l'évaluation des besoins en SOS (cf paragraphe suivant).

Organisation de la coordination en SOS

L'organisation actuelle de la coordination des SOS est complexe, avec de grandes disparités selon les territoires et les pathologies. Cette organisation n'est pas satisfaisante (13): «les structures de coordination actuelles sont nombreuses et diverses, rarement transversales», il existe de «multiples structures au risque d'être redondantes»; «les coordinations se heurtent aux cloisonnements entre les soins à l'hôpital et les soins en ville ou entre les différentes administrations», «le PPS est l'outil formalisé de la coordination, mais le MT et le personnel médicosocial n'est pas forcément associé à l'élaboration du plan, le MT ne valide au final que 27% des plans, dont il n'est le destinataire qu'à 50%», «il y a un retour formalisé d'informations au MT dans à peine plus de la moitié des cas», «les médecins sont peu informés et impliqués par les coordinations existantes, sauf quand elles sont intégrées à leur pratique comme dans certaines maisons de santé».

Bruera a théorisé trois modèles de délivrance des SOS (10) :



FIG. 6. The cancer care package. (A) In the Solo Practice Model, the oncologist provides both cancer assessment and treatment, and addresses a variety of supportive care issues such as pain and dyspnea. However, the lack of time and expertise means that these issues may not be managed adequately. (B) In the Congress Practice Model, the oncologist refers the patient to various specialties for all the supportive care issues. This could result in fragmented and expensive care. (C) In the Integrated Care Model, the oncologist routinely refers patients to palliative care for their supportive care needs. This helps to ensure patients receive comprehensive and integrated care, and it streamlines the provision of care. Reprinted with permission from MD Anderson Cancer Center.

Dans le modèle de pratique solo (A), l'oncologue prend soin seul de tous les aspects de la maladie (traitement spécifique du cancer et SOS), or il peut manquer de temps et de formation pour répondre de manière optimale à tous les besoins.

Dans le modèle de pratique en concertation (B), l'oncologue adresse ses patients à différents spécialistes. Par rapport au modèle A, ce modèle présente l'avantage d'apporter la vision des spécialistes, mais la PEC reste non optimale car il n'y a pas de dépistage systématique de tous les besoins en SOS par un personnel qualifié. L'accès aux SOS restera inégalitaire, selon que les oncologues dépistent et ont recours plus ou moins facilement aux autres spécialistes. Du fait de la multiplication des acteurs, ce modèle pose un problème de coût financier, ainsi qu'en terme de temps et d'énergie pour les patients (différents rendez-vous dans différents lieux). Enfin, il existe un risque de polymédication voire de plans de soins conflictuels si la communication est fragmentée entre les intervenants.

Dans le modèle C, les SOS sont intégrés à la PEC oncologique (on pourrait aussi le définir comme un modèle où soins spécifiques et SOS sont coordonnés). L'oncologue s'occupe uniquement du cancer et adresse son patient à l'unité de SOS pour tous les symptômes et problèmes rencontrés. Celle-ci va régler la majorité des problèmes, et ponctuellement des avis spécialisés complémentaires seront demandés. Les SOS sont plus complets, égalitaires et moins coûteux car regroupés. Le dépistage des besoins est systématisé, réalisé par un personnel formé et intervient au plus tôt dans la PEC.

Ces modèles reprennent les concepts de SP primaires, secondaires et tertiaires de Von Gunten (14), proposés graduellement selon l'intensité de la détresse.

On peut donc esquisser à partir de la littérature comment devraient dans l'idéal être délivrés les SOS : de manière coordonnée, précoce, dans une structure (9,15) transdisciplinaire permettant d'optimiser les trajectoires patients (autonomes ou plus lourds, et selon les pathologies, avec une vraie coordination médicale, une évaluation complète à chaque consultation utilisant des outils adaptés, certaines interventions systématiques, des RCP soins de support...).

Il faut favoriser le concept de «guichet unique» (9), pour des raisons d'accessibilité et de coordination, mais on mesure la difficulté qui existe à développer une structure efficiente pour garantir l'accès aux SOS, puisque nous fonctionnons toujours en France avec les modèles A ou B.

Le projet ICM

La création d'une structure de ce type sur l'ICM (prévue pour 2021) sera donc une première nationale. Elle se présentera comme un service ambulatoire transversal dédié aux soins de support. Elle sera en lien systématique et direct avec les structures type HAD et soins de suite, et les soignants libéraux, afin d'avoir une réactivité maximale. Le moyen sera à la discrétion de chaque MT (mail, fax, tel...). Les informations seront d'abord plutôt descendantes de ce service vers les MT (comment gérer les symptômes, réévaluer? avec une formation continue des professionnels locaux) mais aussi en sens inverse (faire remonter les spécificités d'un patient; s'appuyer sur l'existant pour développer les réseaux locaux). Il sera possible d'adresser directement des patients d'autres centres ou venant du libéral pour une évaluation globale, ainsi que d'utiliser la télé-médecine.

c. Question de recherche/Objectifs de l'étude

Quels sont les besoins des MG dans le suivi des patients atteints de cancer?

L'objectif principal est d'explorer en profondeur l'expérience vécue des MG dans le suivi des patients atteints de cancer, afin de mieux comprendre leurs attentes et besoins, et de faciliter et améliorer les PEC.

Nous espérons que cette étude ouvrira des pistes avant la mise en place d'une plateforme ambulatoire de délivrance de SOS efficace sur l'ICM, dans un système coordonné ville-hôpital qui permettra au patient de mieux développer les SOS, et au MT de mieux les relayer en ambulatoire.

II- METHODE

a. Recrutement des participants

Il ne s'agit pas d'un sujet intime et il y avait une certaine homogénéité des participants, c'est donc le recueil par focus groups qui a été choisi, afin de créer des dynamiques de groupes et de récolter un maximum de données de manière rapide.

Nous avons recherché la plus grande variation d'expérience possible au travers de la variation géographique et de l'éloignement par rapport aux structures de soins. Nous voulions ainsi organiser trois focus groups : un à Montpellier, ville dotée d'un centre de référence en cancérologie, un à Perpignan, dotée d'établissements ayant une activité en cancérologie, et enfin un dans la campagne gardoise, dans une zone plus éloignée de toute structure hospitalière).

Les médecins généralistes des ces trois secteurs ont été contactés par téléphone ou mail afin de leur présenter le projet, puis une date a été fixée par doodle pour les focus groups. Nous avons dû faire appel à des relais locaux (coordinatrice de MSP, responsables de MMG) car le recrutement direct par l'investigatrice s'est avéré difficile. Malgré ces aides, il n'a pas été possible de mettre en place un focus group à Montpellier et nous avons donc réalisé des entretiens semi-structurés individuels dans cette ville.

b. Recueil des données

Les focus groups et les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone après avoir obtenu l'accord des participants (l'enregistrement et la retranscription mot-à-mot garantissant l'exhaustivité du recueil). Pour les focus groups, l'investigatrice s'est placée comme observatrice; le directeur de thèse a animé le premier focus group selon le guide d'entretien (annexe 1) et une coordinatrice de MSP habituée à l'animation de groupes a animé le second. L'investigatrice a mené les entretiens individuels.

c. Analyse des données

Notre objectif implique que nous nous situions dans une recherche qualitative (16).

Nous avons opté pour une approche phénoménologique qui correspond à cet objectif d'explorer l'expérience vécue des acteurs, et choisi la méthode d'analyse phénoménologique sémiopragmatique (17,18).

Cette méthode est adaptée du modèle d'analyse qualitative phénoménologique (Husserl), et prend en compte l'ensemble des informations contenues dans le verbatim tout en intégrant la sémiotique de Pierce (prise en compte de la contextualité, du signifiant linguistique et extralinguistique, classification selon les catégories universelles priméité, secondéité, tiercéité et selon les relations logiques qu'elles entretiennent entre elles).

Cette démarche analytique consiste à faire «découvrir» les trois catégories universelles dans le texte dans leurs formes empiriques, concrètes, expérientielles (le discours des médecins), pour faire émerger des catégories conceptuelles, cette logique d'émergence permettant la naissance d'idées nouvelles et garantissant une certaine authenticité des résultats. La construction des catégories empiriques aboutit à une proposition générale synthétique (une modélisation) du sens donné par l'analyse, grâce à leur mise entre ordre selon les rapports logiques qu'elles entretiennent entre elles (ce qui limite les biais d'interprétation et amène une validité supplémentaire des résultats).

Les différentes étapes de l'analyse ont été les suivantes :

- retranscription du verbatim
- notification des différents éléments de contextualité préexistants
- lecture flottante de type intuitif
- lecture focalisée
- découpage des unités de sens et thématisation
- repérage des éléments signifiants textuels et contextuels et mise en lien pour une catégorisation par comparaison constante
- caractérisation des catégories obtenues à l'aide des catégories universelles de Pierce
- organisation du sens à partir d'un ordonnancement logique
- production d'une proposition générale synthétique

L'investigatrice a confronté son analyse à celle d'un expert en analyse qualitative (GB), pour améliorer la validité interne.

Dans ce même objectif, les résultats ont été soumis aux informants qui le souhaitaient.

III- RESULTATS

a. Caractéristiques des informants

Nous avons réalisé deux focus group, avec trois médecins et ayant duré une heure et quart pour celui de Perpignan; avec cinq médecins et ayant duré une heure et demie pour celui du Gard. Nous avons interrogé quatre médecins sur Montpellier, dont un installé en Zone Urbaine Sensible (ZUS). Ces entretiens ont duré de vingt à quarante-cinq minutes.

Caractéristiques des participants

| Numéro de participant | Sexe | Nombre d'années d'expérience | Lieu et mode d'exercice | Formations complémentaires |
|-----------------------|------|------------------------------|---------------------------------------|---|
| 1 | M | 32 | MSP proche de Perpignan | - FMC douleur-SP - DU TCC, homéopathie, et approfondissement en MG - enseignant dans le DU d'entretien motivationnel - coordinateur de MSP |
| 2 | M | 25 | MSP proche de Perpignan | - Capacité de médecine du sport - médecin agréé - DU douleur, SP, migrants |
| 3 | M | 12 | Centre médical à Perpignan | DU douleur, maladies psychosomatiques, recherche qualitative en santé |
| 4 | F | 23 | Cabinet médical à Montpellier | DIU urgences/accueil pédiatriques, DU développement psychique du nourrisson, DU diététique |
| 5 | F | 8 | Cabinet médical à Montpellier | DIU formation complémentaire en gynécologie-obstétrique pour le MG, DU d'infectiologie hospitalière |
| 6 | F | 31 | Cabinet médical proche de Montpellier | FMC mensuelle, soirées Val d'Aurelle pour les MG |
| 7 | F | 6 | MSP du Gard | MSU |

| | | | | |
|----|---|-----------------------|--|--|
| 8 | F | 30 | MSP du Gard | DU nutrition, recherche qualitative en santé FMC douleur Médecin correspondant SAMU |
| 9 | M | 38 | Médecin EHPAD + astreintes HAD, retraité d'une MSP du Gard | FMC douleur Médecin correspondant SAMU |
| 10 | F | 30 | MSP du Gard | FMC douleur Médecin correspondant SAMU DU homéopathie (dont homéopathie accompagnement cancérologie) |
| 11 | M | 4 | Cabinet médical du Gard | DU pédagogie, ex chef de clinique |
| 12 | M | 30 dont 3 comme MG | Cabinet médical à Montpellier | Urgentiste |

b. Analyse des verbatim : catégories émergentes

- La place du MG dans le suivi des patients atteints de cancer n'est pas prédéfinie, instituée. Elle est praticien et situation dépendante et se fait au rythme du patient.

| Catégorie intégrative | Sous-catégories ou propriétés | verbatim |
|---|---|---|
| La place du MG dans le suivi des patients atteints de cancer n'est pas prédéfinie, elle est situation et praticien dépendante | Les MG s'impliquent selon leur volonté, le suivi intercurrent, le souhait du patient et l'éloignement des centres spécialisés. Malgré leur volonté d'implication les MG peuvent perdre leurs patients de vue : le suivi se fait au rythme du patient et en revendiquant. | «le spé ne nous enlève rien» «le rôle qu'on veut bien prendre, et la place que la famille nous donne» «si elle est satisfaite ça me dérange pas» «j'traite comme généraliste quoi» «refaire tous les vaccins (...) mais après pour son suivi du myélome en soi (...) je le vois pas» «j'ai l'impression que les patients ont des numéros qu'ils appellent à Val d'Aurelle dès qu'ils ont un souci» «ils se débrouillent» «ils reviennent après avoir fini la chimio et la radiothérapie» |

Les médecins interrogés sont impliqués à des degrés divers dans le suivi de leurs patients cancéreux, avec de vrais suivis conjoints pour certains, ou des suivis parallèles en proportions variables, parfois des suivis séquentiels.

Nous pouvons définir le suivi conjoint par la participation du MT aux décisions médicales même en lien avec le cancer, voire des co-prescriptions dans le cadre de la maladie cancéreuse. Dans le suivi parallèle, les patients sont vus pour des pathologies autres que le cancer; certains patients apportent les comptes-rendus et viennent juste rapporter comment cela se passe, faire un retour à leur MT; il arrive que le MT ne soit pas très au fait de ce qui se passe sur le plan oncologique : «mais bon apparemment y'a toute une équipe qui le suit», «il va avoir une greffe de moelle je crois», «ils sont déjà au courant» (pour l'accès aux soins de support, sous-entendu avant le MT), ou «ils se débrouillent» pour les urgences et pour avoir leurs référents au centre d'oncologie.

La place prise par le MG dépend de sa propre volonté d'investissement dans cette pathologie (mention faite de certains médecins très mal à l'aise avec la fin de vie) et de celle des patients. Le mode de suivi, sa régularité, dépendent en fait de la volonté du patient. Il est fonction de leur besoin, notamment d'écoute, et des complications.

Sa place est encore plus centrale dans les zones éloignées des centres spécialisés.

Pour les médecins interrogés qui exercent en zone rurale, le MG est vraiment au centre de la PEC du cancer, il est «au cœur du bio-psycho-social», du fait de l'accès moins aisé au spécialiste.

Mais dans les faits, il n'est pas spontanément placé dans cette position de vrai pivot de la PEC et certains le regrette: «C'est, je trouve, dommage, que le MT ne soit pas le pivot».

Le MG doit faire ses preuves. Il doit par conséquent travailler individuellement à renforcer son lien avec l'équipe oncologique, en écrivant un courrier à l'oncologue, en mettant tout en œuvre pour revoir les patients (en élaborant des protocoles de soins d'accompagnement, en homéopathie par exemple, conjointement avec les oncologues), en allant de leur propre initiative participer à la RCP dans certains cas quand cela leur semble important, en montrant à l'équipe hospitalière qu'elle peut s'appuyer sur eux comme relais, pour des réévaluations, des adaptations.

La place inscrite dans les textes officiels n'est donc pas donnée d'emblée au MG dans la réalité, il lui faut «faire sa place», montrer qu'il est investi dans cette PEC pour que le patient revienne régulièrement et pour pouvoir dialoguer avec les spécialistes («la compétence qu'on montre qui fait que parfois on prend une place»).

L'échappement initial du patient, moins bien vécu par ceux qui revendiquent une place centrale du MG.

Mais même les médecins les plus impliqués évoquent parfois un échappement du patient lors de la PEC par les spécialistes (suivi séquentiel). Dans ce cas, cela est moins bien vécu par ceux qui revendiquent une place centrale du MG : «le patient m'échappe», «la difficulté qu'on a», «j'ai plus de retour» versus «mais on est pas laissé de côté», «l'important c'est que le patient soit satisfait», «si elle est satisfaite», «le patient il est content», «ça me dérange pas, si j'la vois plus trop d'un moment c'est qu'elle a les réponses ailleurs».

Pour un médecin, «ils sont centrés», «tout est concentré sur le cancer à ce moment-là», et son rôle prend de l'ampleur plus tard, avec l'avancée de la maladie, alors que d'autres contestent cet hospitalo-centrisme.

Les raisons invoquées à ces perdus de vue sont soit le fait que les patients n'ont probablement pas de besoins particuliers, soit la lourdeur de la PEC déjà effectuée par le centre anticancéreux.

Un médecin évoque une facilité de communication et d'accès des patients au centre qui fait que le MT n'est pas forcément indispensable à ce moment-là, d'autant plus que le centre est joignable même le week-end («j'ai pas trop de souci, enfin, de demande quoi»). Il lui semble plus aisé pour les patients qui vivent à proximité du centre d'aller en consultation spécialisée quand ils ont un problème ou une question, alors qu'en campagne ils passeraient plus systématiquement par le MT pour avoir un avis oncologique, du fait de l'éloignement géographique des spécialistes. Cependant, pour même pour les autres médecins installés à proximité du centre, l'accès direct des patients est difficile.

- Les MG revendiquent une vision holistique du patient en regard de l'hyperspécialisation de la cancérologie, ce qui rend leur rôle complémentaire.

| Catégories intégratives | sous-catégories | verbatim |
|---|--|--|
| Les MG revendiquent une vision holistique du patient en regard de l'hyperspécialisation de la cancérologie, ce qui rend leur rôle complémentaire. | Le MG est à l'origine du diagnostic de cancer, puis oriente et passe la main car la cancérologie est devenue une hyperspécialité, et la PEC par les centres est vécue comme bonne. | «je domine de moins en moins la PEC, qui est de plus en plus diversifiée» «la PEC se fait très bien» «les PEC sont superbes», «ils sortent avec des tas d'ordonnances, des rendez-vous (...)il y a des protocoles» |
| | Le MG est l'expert du patient dans son environnement. | «l'expert de la vie du patient et de sa famille» |
| | Le MG prend en charge «tout le reste», et assume des rôles multiples : PEC psychologique, vecteur d'informations, aide décisionnelle, garde-fou dans la PEC et parfois avocat du patient, gestion des effets secondaires et des pathologies préexistantes, gestion du quotidien, de l'environnement, coordination, gestion des urgences, administratif. | «gérer tout le reste» |

La cancérologie est devenue une hyperspécialité, et la PEC par les centres est vécue comme bonne.

La cancérologie est devenue une hyperspécialité, avec des PEC très complexes et évolutives : «ça fait longtemps que je suis complètement largué», «Toutes les chimios tout ça j'ai pas envie de m'y plonger dedans. Ça me dépasse un peu quand même», «Les soirées de Val d'Aurelle des fois c'était très technique», «je domine justement de moins en moins la PEC qui est beaucoup plus diversifiée».

Par ailleurs, tous s'accordent à dire que la PEC oncologique est bonne («techniquement, ils font bien leur job», «la PEC se fait très bien», «ils sont quand même bien entourés», «de plus en plus, ils répondent à toutes les questions» (informations sur les chimiothérapies, anticipation des effets indésirables, et même sur l'accompagnement humain des patients selon certains MG).

Le MG n'est pas en mesure de déterminer la PEC de la maladie cancéreuse, mais est donc là pour «gérer tout le reste», prendre en charge tout ce qui ne relève pas de la spécialité.

Le MG est à l'origine du diagnostic, et a un rôle d'orientation.

Le MG est à l'origine du diagnostic de cancer, il "va déclencher les examens complémentaires" puis oriente son patient vers le spécialiste ad hoc.

Le MT est un vecteur d'informations.

Tout d'abord, pour le patient et son environnement il a un rôle d'explication, de reformulation, de traducteur (du langage médical, ou au sens premier quand les patients sont étrangers), de réponse aux questions : «j'vais chercher les infos : comment ça va se passer, combien temps ça va durer, qu'est-ce qu'il faut faire...?», «On fait la deuxième lame de l'annonce», «parfois les cancéros disent mais les gens ne sont pas en situation d'entendre».

Puis, à destination des oncologues, à qui ils transmettent des informations sur l'environnement, la notion psychosociale, les éventuelles fragilités du patient, et doivent écrire une lettre initiale mentionnant ses antécédents.

Le MT est l'expert du patient dans son environnement.

Le MT, avec l'IDE à domicile si il/elle existe, est «l'expert de la vie du patient et de sa famille».

Il ne doit donc pas se mettre en retrait par rapport à l'équipe d'oncologie car il permet de rétablir une vision holistique du patient par rapport à l'hyperspécialisation de la PEC cancérologique : «le patient est un tout», et «Notre rôle c'est de bien connaître la personne, savoir qui aide, accompagne, doit être informé?», «on connaît bien les gens», de gérer l'accompagnement, l'entourage qui peut être bénéfique ou toxique, l'environnement. «Un médecin c'est l'ami de la famille, il les écoute, il connaît leurs secrets», les spécificités de sa patientèle (langue, religion, niveau d'éducation), il comprend leur fonctionnement.

Le cancer est une perturbation et un combat pour le patient.

C'est une pathologie qui génère une inquiétude légitime, «justifiée» par l'enjeu vital, avec des traitements lourds en plus des incertitudes décisionnelles. C'est une maladie déstabilisante, qui change le parcours de vie, où on peut assister à des «ruptures structurelle du psychisme lors de l'annonce».

Le patient cherche à reprendre possession de sa vie, à se sentir actif dans une maladie imprévisible, dont la PEC est hyperspécialisée, et le médecin traitant apporte quelque chose d'humain, une vision holistique de son patient qui peut y aider.

Le MT assume la PEC psychologique.

Il a un rôle primordial de gestion du stress et de l'angoisse, d'accompagnement de la maladie, de soutien psychologique («vous êtes là pour poser l'anxiété sur mon bureau, et c'est moi qui m'en occupe»). Il s'agit vraiment du rôle qui ne fait pas débat.

Le MT peut rassurer, apaiser par sa disponibilité (dans les moments clefs comme avant les contrôles, sources d'inquiétude), et l'affirmation au patient que ses souhaits seront respectés («rien n'est plus apaisant pour un patient, de savoir que son MT sera disponible, pour lui, présent, chaque fois qu'il en aura besoin, et qu'il l'accompagnera jusqu'au bout», «être présent leur dire

voilà je suis là si vous avez besoin de moi»).

Le MT doit rassurer, accompagner les patients dans ce qu'ils ressentent, recueillir ce qui ne l'a pas été concernant le vécu de la maladie, travailler l'acceptation (un seul médecin a fait mention de la dimension religieuse comme pouvant faciliter cette acceptation), apaiser les contradictions grâce à la confiance que les patients lui accordent («la vérité n'est pas une évidence surtout en cancéro, ils ont un problème à prendre en charge, avec ses incertitudes»), rassurer concernant l'osmose avec les spécialistes, quant au fait que tous les professionnels qui prennent en charge le patient vont bien dans la même direction, sont informés et fédérés autour de lui.

Les patients cancéreux ont besoin d'être beaucoup écoutés, et un peu conseillés. Le MT leur apporte quelque chose d'humain, un soutien. Il recherche d'une dépression, peut prescrire des antidépresseurs ou des anxiolytiques.

Même chez les MG les moins impliqués, ce qui reste un invariant est leur rôle de soutien psychologique, mais il nécessite d'être formé.

Les MT revendiquent leur position privilégiée par rapport au spécialiste.

Le lien créé avec le MT fait qu'ils se sentent légitimes pour les accompagner dans leur angoisse. Beaucoup des médecins interrogés avaient des formations adaptées à cela et ils revendiquent leurs compétences relationnelles et leur capacité d'empathie.

Cet accompagnement est facilité par leur proximité avec le patient, la confiance accordée au MG, choisi, dont le fonctionnement lui convient, et le lien qui les unit antérieurement.

Ils ont une plus grande disponibilité («le spécialiste lui, (...) le patient il y va, il fait son job, le patient il s'en va, c'est fini») et peuvent se déplacer au domicile, un certain nombre se rend joignable en permanence pour ces patients en donnant leur numéro de téléphone portable. Ils ont une connaissance spécifique de son cadre familial, social, professionnel, son environnement et son cadre de vie, le vécu de la maladie et des traitements, leurs répercussions, ce que les oncologues «ne peuvent toucher du doigt» (à cause de leur position, la réserve des patients, ou par manque de temps). Toute la vie du patient autour du cancer, la réalité du terrain du patient, ses contraintes «c'est nous qui avons les paramètres pour les appréhender, et les accompagner éventuellement» versus «ils ont pas les outils (...) pour la PEC».

Le MT a un rôle d'organisation, de coordination et d'anticipation.

Il doit essayer d'aller au plus vite, «centraliser tout ça et alléger au maximum toutes les interventions pour les optimiser», toujours dans le but de soulager le patient face à cette pathologie lourde et anxiogène. Il faut être réactif pour diminuer l'angoisse.

Ces patients «ont besoin d'être très cadrés» («on me dit tu maternes trop les patients») et beaucoup s'accordent à dire que les rencontres doivent être programmées de manière systématique, ils n'attendent pas que les patients en ressentent le besoin pour les laisser rappeler. Ils anticipent et même s'imposent au domicile («c'est pas les oncologues qui vont vous poser ces questions-là, donc c'est moi qui vais vous les poser, et surtout je voudrais que vous m'en parliez», «aller chercher les problèmes, pas attendre qu'ils soient exprimés», «j'veux savoir, j'veux pas apprendre quand ça va mal»), au risque sinon de passer à côté du suivi des maladies préexistantes et de l'adaptation, et de la détection de besoins en soins de support. Pour affirmer sa présence et sa disponibilité, et suivre les effets secondaires, «En palliatif, j'y passe toutes les semaines».

Et ceux qui ne programment pas de consultations systématiques considèrent que parfois cela porte préjudice à la relation : «moi j'attends que les gens appellent (...), ils soient demandeurs. Je,

j'y vais pas (...). Je pense que peut-être des fois y'a des patients ils aimeraient plus que je...»

Le MT a un rôle administratif (ALD, préparation du protocole de soins, arrêts maladie).

Le MT a un rôle de gestion des effets secondaires de la maladie et des traitements, de suivi des pathologies préexistantes.

Par ailleurs, il a un rôle d'adaptation des traitements, de gestion des comorbidités et interactions médicamenteuses («notre rôle c'est de surtout pas oublier les autres maladies en parallèle que souvent les oncologues oublient», «gérer la iatrogénie mais souvent très bien gérée par ceux qui prescrivent». Néanmoins, comme révélé par cette dernière citation, pour certains MG tout est si bien prescrit qu'ils en perdent des compétences car les patients ont des protocoles pour les effets secondaires.

Le MT a un rôle de gestion du quotidien.

Le MG «va être au quotidien auprès du patient», s'enquière des choses d'allure triviales («pipi caca dodo moral et la bouffe»).

Le MT est un "check-point" dans le parcours du patient, un garde-fou. Il a un rôle d'aide à la décision, d'avocat du patient.

L'organisation hospitalière, la structure même des soins oncologiques, routinière, n'est pas propice, laisse peu de place au patient pour s'exprimer et être entendu, que ce soit concernant le plan de soin et jusque par rapport aux problèmes médicaux.

Ainsi, une fois validé en RCP, le programme de soins se déroule, et le patient perd le contact humain, il n'y a pas de temps pour la rediscussion de la balance bénéfice/risque. Le MG est plus disponible et est le plus à même de faire émerger cette question : «Que souhaitez-vous?», «est-ce que vous voulez qu'on continue?». Il faut débattre, se concerter et valider régulièrement la balance bénéfice/risque d'une poursuite thérapeutique, qui n'est pas toujours évidente à toutes les étapes, et que les oncologues ne connaissent pas toujours de façon claire et absolue, et pouvoir dire stop si elle apparaît défavorable au patient, ne pas rentrer dans l'acharnement thérapeutique.

Son rôle d'information sus-cité permet au patient de prendre une décision éclairée. Les médecins vont jusqu'à évoquer un devoir d'information du patient de cette balance bénéfice/risque, avec un minimum d'informations à délivrer à chaque étape de soin pour permettre l'alliance thérapeutique, au risque sinon d'être contre-productif. La difficulté étant qu'ils ne sont pas forcément à jour sur les effets secondaires des nouveaux traitements comme les immunothérapies par exemple. Le MG doit servir d'avocat au patient, dans un système où celui-ci est en difficulté pour faire entendre sa voix. Ils doivent représenter le patient qui a quelque chose à défendre dans la conduite de son traitement, défendre une approche centrée patient («donner notre point de vue de généraliste, notre connaissance du patient, et ses désirs à lui, être le messager de ce qu'il ressent»). De par sa connaissance approfondie du patient, en apportant son éclairage de terrain (qu'est-ce qui est le plus adapté à ce patient, ses contraintes/envies, le plus personnalisé). Le MG a un rôle de guidance car il a la confiance du patient.

Mais certains se reconnaissent moins dans ce rôle d'aide décisionnelle, ou de messager, et vont plutôt s'en remettre à la décision des oncologues, connaissent les désirs des patients mais pensent

qu'ils ne sont pas forcément compatibles avec les protocoles de bonne PEC oncologique, qui ne sont pas des PEC vraiment personnalisées («je me doutais que ça allait pas se passer tout à fait comme ça (...) je l'ai signalé sur le courrier mais après, c'est eux qui ont décidé», «je trouve qu'il faut quand même traiter comme il faut», «c'est la différence entre le chaman qui va lui dire des choses comme ça que nous on est pas supposés», «le traitement est primordial»), et arguent que «les gens choisissent», «ça se fait naturellement», «moi là je reste très, très prudente quoi, je me prononce pas trop (...) je reste très en recul quoi, j'ose pas trop intervenir c'est, c'est leur choix surtout, parce qu'ils savent très bien les patients», «c'est les patients qui nous guident aussi», «y'en a qui veulent pas de chimio, et ben on les respecte, y'en a qui en veulent»).

Ils admettent toutefois dans une moindre mesure «signaler certains désirs, hein. C'est certain. Et puis même, pas d'acharnement et tout». Ils n'interfèrent pas trop dans la PEC oncologique mais peuvent prévenir le spécialiste pour qu'il communique différemment avec le patient si ce dernier a de vrais tabous, réticences...

D'autre part, le MT va prêter plus d'attention aux effets secondaires soulevés par le patient, va permettre de compenser des manquements lors du parcours (infections traînantes ignorées par l'équipe hospitalière par exemple).

Le MT a un rôle de gestion des urgences.

Cela dépend des cas et des services, mais les patients viennent souvent ou appellent leur MT en cas d'urgence, car il leur est compliqué de joindre l'hôpital. En cas d'extrême urgence, ils y vont directement, parfois aux urgences générales.

La disponibilité du MG dont nous avons déjà parlé lui permet de réguler et d'adresser les vraies urgences.

Là encore on constate une diversité d'expériences, certains MG se débrouillent pour la PEC des urgences, mais trouvent cela compliqué (perte de temps pour avoir un correspondant) quand d'autres n'ont pas de difficulté à faire hospitaliser ou faire voir en consultation un patient en cas de problème aigu par un service (que cela concernant des SP ou pas, «on a de la chance, quand même on est plutôt bien encadrés on peut adresser on trouve toujours une solution quoi»). Certains patients se débrouillent pour aller directement dans le service.

Dans tous les cas ils évitent au maximum d'envoyer aux urgences générales (pour différents raisons : neutropénie, souffrance psychologique), mais cela n'est pas toujours évité.

- **Les difficultés et les besoins, de l'annonce à la fin de vie.**

La première difficulté concerne le moment de **l'annonce**. L'annonce complète est rarement faite par le MG qui n'est initialement pas en possession de l'anatomopathologie ou du bilan d'extension. Il doit donc jongler entre l'annonce d'un problème sérieux et sa peur qu'il ne doit pas transmettre au patient.

L'annonce est parfois même inversée, quand le patient apprend la maladie qu'on lui a diagnostiquée à son MT (annonce parfois faite par le radiologue, «des fois ils savent avant nous», «car les courriers arrivent après»). Cela est anormal pour certains mais ne dérange pas d'autres qui ne sont pas très à l'aise pour la faire, et peuvent parfois s'esquiver quand le rendez-vous spécialisé est rapide en disant qu'ils n'ont pas les résultats.

L'hyperspécialisation des protocoles met certains médecins en difficulté pour fournir des explications, répondre aux questions du patient (ce qui est un de leurs rôles revendiqués, comme nous l'avons vu : «deuxième vague de l'annonce») ou aider à la décision, mais la gêne est variable puisqu'ils considèrent que ce n'est pas leur rôle ni même celui d'un seul homme d'en décider, mais des RCP.

Parfois cependant le MG n'est pas au courant du niveau d'annonce qui a été fait par le spécialiste, ce qui rend la communication avec le patient plus difficile.

Les MG ont une difficulté à gérer **les délais initiaux**, source d'angoisse pour le patient, notamment pour les examens complémentaires et la consultation spécialisée : «les patients vivent mal les délais parce qu'on a perdu du temps», «en fait c'est la première PEC qu'est un peu peut-être (...) si on veut qu'elle soit suivie c'est pas rapide», «j'ai eu de la chance (...) sinon j'aurais appelé plein de monde jusqu'à ce que quelqu'un accepte de le voir», «pour eux (...) c'est pas la même urgence pour le patient» Un seul des médecins n'a pas de problème avec les délais pour voir le spécialiste.

Concernant **la coordination ville-hôpital, le lien avec les oncologues est variable**. L'accueil en RCP est plus ou moins bon en fonction de l'oncologue. «le lien est très difficile» pour certains car «pour les avoir au téléphone c'est compliqué». La PEC actuelle dans de grands centres de cancérologie fait que le lien «se dilue un peu plus». Pour d'autres «ils nous conseillent», «ils sont toujours à l'écoute», mais parfois pas facilement joignables. Enfin pour d'autres au contraire il n'y a pas de problème : «y'a toujours une très bonne écoute», «elle me rappelle».

Le lien direct est toujours préférable (par téléphone ou en personne).

Mais même ceux pour qui le contact est aisé souhaiteraient encore plus de lien direct, le plus rapide et efficace restant pour eux le téléphone («Dans l'idéal, chaque fois que l'oncologue s'est posé une question, ou un autre spécialiste, me téléphone (...) pour les grosses décisions je pense que ce serait quand même la moindre des choses», «moi je suis pour une relation directe (...) prenons nos téléphones», «tu penses qu'avec un coup de fil se serait suffisant? Je pense que ce serait l'idéal (...) avant que le patient sorte (...) on soit au courant direct», «je suis très très téléphone»).

La transmission d'information est centre voire service dépendante («ça dépend de qui fait le courrier»).

Le délai de transmission pose encore problème : même si tous reconnaissent une amélioration récente («ils ont fait beaucoup de progrès») avec les fax, mails professionnels, sms, ils déplorent un retard dans les courriers de la part des hôpitaux publics (jusqu'à 2 mois) beaucoup plus que

privés, ces derniers utilisant en outre souvent une messagerie sécurisée, même si celles-ci ne sont pas encore totalement fluides. Le DMP lui n'est pas mature.

Un délai d'une semaine convient à la plupart des MG interrogés, mais certains considèrent qu'il leur faut une information en temps réel pour pouvoir remplir pleinement leur rôle, faire la synthèse, anticiper.

Le contenu des courriers n'est pas adapté à la pratique des MG. Ils reçoivent les CR d'hospitalisation, de consultation, mais pas les examens complémentaires (imagerie, biologie), ce qui amène à refaire des examens inutiles en ville.

Les CR de RCP sont insuffisamment détaillés, ils ne rapportent que les conclusions techniques et pas ce qui a étayé la discussion (le choix d'un meilleur confort, la survie, ce qu'on espère, les effets secondaires), ce qui met parfois les MG en difficulté pour répondre aux questions des patients.

Les protocoles de CAT ne sont pas inscrits dans les courriers pour le MG et il n'y a pas de vrai PPS transmis au MG.

Ils doivent parfois gérer **les dysfonctionnements entre spécialistes**, et l'angoisse ou le sentiment de peu d'importance qui en découlent pour les patients (valse des oncologues, défaut de transmission des données du dossier d'un oncologue à l'autre, absence d'examen clinique, médecins qui se contredisent dans leurs réflexions ou leurs décisions : «le patient (...) n'est pas forcément vu par la même personne»).

La permanence et la continuité des soins, ainsi que la gestion des urgences, ne sont pas formalisées.

La permanence des soins dans ce domaine n'est pas organisée, certains se rendent disponibles mais c'est un engagement personne-dépendant, ils laissent leur téléphone personnel. Pour d'autres «moi j'suis pas disponible la nuit, le week-end», ou ils utilisent l'HAD pour que le patient ait un correspondant joignable en permanence.

Le soir et les week-end, alors qu'il lui manque des données pour faire la synthèse et gérer au mieux, c'est le MG d'astreinte qui est appelé quand ça ne va pas, qui assure les urgences (et qui dans ces moments n'a plus de référent en oncologie joignable).

Par ailleurs, il n'y a pas toujours de structure ayant une solution d'urgence, où les patients puissent être vus rapidement, ou que quelqu'un de dédié réponde au téléphone. Mais même lorsque cela existe, il y a une opacité sur les possibilités de parcours existantes : «Moi j'ai du mal à savoir à Val d'Aurelle comment ça se passe quand c'est vraiment urgent? Y'a un service des urgences à Val d'Aurelle ou pas?», «c'est un peu compliqué parce qu'il faut appeler l'interne d'astreinte *et cætera*», «y'a pas un endroit où les gens peuvent venir», «on sait pas où adresser», «Y'a des internes d'astreinte dont on est pas au courant».

Les MG se débrouillent pour les PEC urgentes mais c'est compliqué, il y a une perte de temps, c'est un effort sans cesse renouvelé, ils passent longtemps au téléphone à être renvoyés vers différents correspondants jusqu'à tomber sur le bon. Il faudrait quelque chose de plus formalisé : «Donc en fait t'arrives quand même à avoir les gens mais y'a quand même une petite perte de temps».

Ils essaient de ne jamais envoyer aux urgences générales mais ce n'est pas toujours évité, surtout les nuits et week-end.

Les MT auraient **besoin** de plus de **temps**, notamment pour le domicile («on est pas extensible»), et les soins de fin de vie, même si «C'est mieux qu'avant, le MG est plus aidé, il y a plus de structures et les médecins travaillent en coordination».

Ils souhaiteraient avoir une **rémunération/cotation adaptée pour des soins chronophages**.

Ils éprouvent également un **besoin de soutien psychologique** pour eux-mêmes face à ces situations difficiles.

Concernant les **SOS**, **l'implication des MG est aussi variable**, en écho à ce qui a été développé pour la première catégorie sur leur place. De fait, puisqu'ils interviennent peu dans la décision thérapeutique oncologique, hyperspécialisée, mais sont plus dans l'accompagnement, la PEC globale, la majeure partie de leurs rôles relève des SOS.

Le MG intervient dans les SOS de manière plutôt **solitaire** («je gère tout seul») ou en tant que coordonnateur de quelques professionnels de proximité (n'ayant pas forcément de formation spécifique en cancérologie) récurrents : kinésithérapeute, IDE, AS, orthophoniste, au fur et à mesure de l'avancée dans la maladie et de l'accroissement des besoins. Les équipes de SP sont appelées en phases terminales. Certains médecins proches des centres d'oncologie renvoient quasi-systématiquement leur patient vers les spécialistes.

Le MG prend une place plus importante dans les SOS une fois passée la phase de traitement initiale, quand les rendez-vous au centre sont plus espacés, ou lors des rechutes en situation palliative («en phase terminale, là on est assez sollicités, faut y aller souvent»).

Nous ne sommes donc pas dans le cas idéal des SOS proposés dès l'annonce et coordonnés tout au long de la maladie, même si pour eux ce fonctionnement en solitaire en recrutant de rares intervenants leur semble tout-à-fait adapté et ne leur pose pas de difficulté particulière : «la coordination dépend à mon sens beaucoup plus des gens que des structures», «y'en a qui font ça très bien tous seuls», «nos réseaux ont les a déjà quoi».

Le rôle du MG est de proposer un temps/espace d'expression pour que le patient puisse exprimer ses besoins, mais il n'y a pas de **dépistage des besoins en SOS** formalisé, il est donc plus ou moins proactif selon les médecins. Certains attendent la demande, d'autres questionnent et font un examen de base (alimentation, transit, mycose, moral, douleur, foie, "bilan général"). Mais les préoccupations des patients sont parfois si éloignées de celles des MG qu'ils ne peuvent les imaginer.

Certains évoquent un large panel de SOS (soutien psychologique, familial, socio professionnel, aide à la décision, coordination, douleur, changement du corps/socioesthétique, sexualité, prise en charge des effets secondaires, orthophonie, kinésithérapie, nutrition, asthénie, troubles du sommeil), d'autres dépistent et proposent un panel de soins de support moins étendu. La **PEC psychologique** est l'un de leurs rôles primordiaux. Pour le médecin de ZUS, c'est vraiment la dimension psychosociale qui prime.

Ils les pratiquent ou proposent donc tous **intuitivement** (les termes *soins de support* ou *directives anticipées* ne sont pas toujours connus, «ça va de soi») de manière plus ou moins approfondie.

Les MG n'ont pas forcément les **outils** pour répondre à tous les besoins. Leur rôle concret se borne souvent à des renouvellements de prescription, et ils ne savent pas forcément vers qui orienter les patients pour ces SOS.

Les MG doivent donc aussi se créer un **réseau** de professionnels en ville pour orienter le patient si nécessaire («j'ai mon carnet d'adresses»), formés à la délivrance des SOS, car il y a des activités spécifiques à la cancérologie en kinésithérapie, orthophonie, des particularités administratives pour les AS, et il faut gérer les distances.

Mais il persiste le problème du **remboursement** de certains soins en libéral, notamment les PEC psychologique et diététique, qui sont donc assumées par le MG, avec parfois un problème de cotation ou de formation.

Les MG ont besoin de **formations spécifiques** pour pouvoir assumer au mieux leurs rôles dans ces soins, au contraire de l'apprentissage «sur le tas» actuel (les courriers leur sont utiles car ils contiennent de petites astuces de SOS à réutiliser pour d'autres patients, "Ceux qui sont vraiment curables, on se sert dans ce qu'on a appris dans les autres situations"). Cela s'illustre entre autres au niveau du dépistage des besoins («c'est vrai qu'on est peut-être pas assez formés à tendre la perche»), pour les soins palliatifs («je sais pas peut-être ma formation veut ça» cf paragraphe suivant). De même, concernant la nutrition, ils donnent des conseils alimentaires généraux, des compléments alimentaires mais rarement des prescriptions de type nutritionnelles. Ils s'avouent la plupart du temps insuffisamment compétents pour donner un soutien nutritionnel spécifique, répondre aux questions sur tous les types de régimes/jeûnes vantés dans les médias («diététique on a aucune connaissance», «j'leur dis les trucs un peu de base, varier, manger pas mal de protéines», «c'qui pourrait être réellement apporté à leur état, à la nutrition, bah ça c'est sûr qu'on est pas du tout formés», «Pas de consultation adaptée pour des repas plaisir»), sauf l'un des médecins qui ne prend «Pas de relais car je trouve que la question elle est là, maintenant», mais a une formation dans ce domaine. Et ces cas sont chronophages car il faut reprendre la base, on touche à travers l'alimentation les croyances les plus profondes des individus, et c'est aussi un des biais pour reprendre le contrôle sur son corps. Ils ont aussi exprimé des difficultés dans le soutien psychologique apporté au patient, notamment dans la gestion de l'anxiété, ou quand l'évolution est très rapide («Vous avez des formations peut-être qui vous aident à le faire, non? Oui, tout-à-fait c'est peut-être pas le cas de tout le monde»). Enfin pour l'asthénie beaucoup disent qu'ils n'ont pas grand chose à proposer, ce sont plutôt des conseils sur l'hygiène de vie, un travail sur l'acceptation. Ils prodiguent des conseils d'hygiène de vie assez vagues (marcher, sortir, faire du sport) «mais pas de choses trop...», car ils considèrent que tant qu'ils sont dans la thérapeutique les patients sont trop pris, sont très fatigués, il persiste l'idée que «c'est pas le moment idéal». Ils insistent plus quand ils sont en rémission. Ils conseillent une activité physique mais ce n'est pas quelque chose de prescrit («non mais faudrait»), formalisé.

Certains SOS ne sont pas proposés en ville, par manque d'habitude, de professionnels formés ou de coût, et les consultations ne sont pas systématiques à l'hôpital.

Les patients vont ainsi fréquemment chercher des soutiens chez des tiers non médicaux (associations, coachs, vendeuses...) ou avoir recours à des médecines parallèles, avec parfois les risques inhérents à des pratiques non encadrées : «ça leur fait pas du bien mais en plus financièrement c'est catastrophique», ce qui laisse supposer qu'il y a des **besoins non remplis**.

Les MG éprouvent des **difficultés sur la PEC de la fin de vie**, qu'ils se sentent parfois seuls à **gérer** («quand les oncologues se retirent», «toutes les fins de vie qui sont un peu difficiles (...) là ça nous retombe dessus», «Au niveau palliatif, y'a moins de monde quoi. Quand on laisse les personnes en palliatif à domicile...» «C'est compliqué quand même le palliatif au domicile. Autant en palliatif à l'hôpital ça va, mais en palliatif à domicile souvent c'est un peu compliqué, hein. C'est un peu compliqué parce qu'il y a plein de trucs il faut passer par une HAD» comme l'hypnovel).

Pour gérer les problématiques palliatives, beaucoup ne font plus appel aux oncologues, sauf quand ils sont les seuls à pouvoir prescrire (nutrition parentérale par exemple). D'autres continuent à les solliciter jusque tardivement en cas de souci, car ils connaissent le patient et inversement, «cancéro, parce que c'est la priorité». Sinon, «dans les situations de SP, on est bien soutenus par l'équipe de SP qui est très disponible, avec qui ont eu de nombreux échanges, et c'est quelque chose qui s'est établi»). Il y a possibilité d'hospitaliser en SP quand ce n'est pas géré au domicile, «ils répondent vraiment à la demande».

Un médecin insiste sur le fait que les fins de vie sont globalement mal gérées à domicile, que beaucoup de patients sont transférés aux urgences quelques heures avant leur décès alors qu'ils souhaitent mourir chez eux entourés, à cause de la pression familiale. Il faut donc anticiper et que le MG discute franchement avec ses patients et leurs familles, ce qui selon lui ne se fait pas par manque de temps car ils sont débordés, ou ont peur de perdre leurs patients. Ce sera l'un des seuls médecins à mentionner, et pas pour son propre compte, que l'on puisse être tenté de mentir par omission au patient (un autre essaye d'esquiver la première annonce), et la difficulté de guider la famille au même rythme que le patient («la famille à qui on a pas su expliquer»).

L'**HAD** peut être vue comme un système débloquent des moyens techniques et du temps supplémentaire. Elle permet parfois de rassurer le patient, d'avoir quelqu'un de disponible en permanence, mais beaucoup essayent de s'en passer. En effet, il est parfois difficile de faire coexister ces équipes spécialisées (SP ou HAD) avec les intervenants préexistants au domicile. Les avis sont très mitigés sur la HAD : ils peuvent agir comme des «zorros», envahir les maisons avec leur matériel, il y a un problème relationnel car les rôles ne sont pas clairement définis. Il y a des problèmes pour faire des prescriptions «je suis perdue», et ils peuvent se retirer sans prévenir en laissant des prescriptions non à jour.. («papiers en trop», «j'voyais pas tellement ce que ça, que p't'être ça apporte de plus»).

Les équipes HAD ou traitement de la douleur sont appelées en toute fin de vie («je sais pas peut-être ma formation veut ça, moi en général quand j'appelle une équipe HAD, ou traitement de la douleur, dans la semaine qui suit le temps qu'ils interviennent le patient est mort»«c'est qu'on les prend pas mal en charge dans mon coin en palliatif nous-mêmes, notre équipe de soin»). D'autres soulignent qu'il faut quand même anticiper car il y a un petit délai pour mettre en place l'HAD, et parfois certains préfèrent appeler un simple prestataire.

Il existe des **limites médicales** : si au début ils gèrent seuls les symptômes, quand en fin de vie cela devient trop compliqué, le patient est hospitalisé. Les «urgences palliatives» sont toujours délicates à gérer, les décompensations brutales choquent l'entourage, nécessitent parfois des soins un peu techniques (aspirer...) et ne sont pas gérables à domicile pour certains.

- **Propositions des médecins**

Il est nécessaire d'améliorer la **communication**, de **formaliser la permanence des soins et la gestion des urgences**, et de **concevoir des passerelles entre les activités de support intuitives du MG**, au cas par cas et en fonction de ses moyens, et le **SOS en institution** avec une évaluation globale.

Sur le plan de la **communication**, plusieurs des MG souhaitent tout d'abord instaurer un **temps pour participer à une décision médicale partagée**, à l'élaboration d'un projet de soin qui inclue la prise en compte du terrain familial et social du patient. Ils pourraient participer aux RCP (en vidéoconférence éventuellement car problème du temps et de l'éloignement), souhaitent en avoir les comptes-rendus plus détaillés, et qu'elles soient plus fréquentes. Si leur présence en RCP n'est pas toujours nécessaire, ils ne doivent pas hésiter à y assister dans certains cas particuliers. Sinon, ils peuvent téléphoner à l'oncologue référent pour parler d'une problématique, faire remonter les particularités de leur patient. On pourrait aussi mettre en place une grille de terrain (avec état des lieux de l'entourage, du physique, du psychisme, du vécu de la maladie et des traitements jusque-là) à remplir obligatoirement par le MT pour la décision et lors de réévaluations régulières, notamment au moment des réadaptations thérapeutiques.

Le **temps** de la communication, du lien, et si possible direct, est aussi important que la technique pour la PEC du patient : il faut qu'il soit **reconnu et indemnisé**.

Enfin, concernant la **standardisation et la rapidité de l'information**, il faut améliorer l'outil de communication : les carnets de liaison ne sont pas remplis, il faut un outil de suivi, une information instantanée par voie électronique pour certains. Il faut une transmission d'information plus standardisée : envoyer un double des examens complémentaires au MT systématiquement, joindre un courrier d'accompagnement pour le médecin avec des informations précises sur le suivi à effectuer, les EI et CAT, ce qui doit amener à faire hospitaliser d'urgence et où.

Concernant la permanence des soins et les urgences : il faut un réseau fiable de continuité, d'accompagnement, un système pérenne formalisé qui dépasse le MT, mis en place par l'ARS.

Le cancer est une maladie spécifique fortement génératrice d'angoisse, avec des urgences médicales mais aussi psychologiques, dont la PEC est vécue comme plutôt bonne mais avec des difficultés pour les MG à certains moments (initial, urgences) à conserver un parcours de soins fluide et le moins de dommages au patient, en l'absence de circuits formalisés.

Il faudrait pouvoir contacter un médecin en permanence, avoir un numéro unique pour chaque centre pour coordonner, un interlocuteur qui centralise, qui les oriente en cas de problème.

L'idée a été lancée d'une structure d'urgence cancérologique, pour les patients dont l'état est très dégradé et le MT non disponible, et pour les premières PEC, où diriger les patients pour la première consultation lors d'une découverte de cancer. Cette structure devrait être multidisciplinaire afin de pouvoir également renseigner les MG sur les PEC : «une structure d'urgences, où les spécialistes du social et psycho-social soient plus accessibles, un truc mixte médico-psycho-social», «Que ce pôle ait des références à nous proposer», sur des choses face auxquelles ils sont démunis (AS spécialisées dans la cancérologie, IDE spécialisée dans la HAD, SOS car «y'a l'urgence du soin, et puis y'a l'urgence quand même (...) Semi-urgent, mais quand même sociale par ex des gens qui sont tous seuls» «Isolés tout devient compliqué, certains abandonnent avant d'aller jusqu'au soin»), et où eux-mêmes pourraient bénéficier d'un soutien psychologique si nécessaire.

Dans les territoires reculés, on pourrait créer un pool de praticiens rodés à cet exercice avec des astreintes à tour de rôle sur appel du 15, avec en amont des RCP et des discussions ensembles sur la PEC, et des moyens sur place pour permettre le maintien à domicile.

Cette idée d'une **structure hospitalière dédiée à l'externalisation des SOS**, ébauchée par certains, a été développée par d'autres qui souhaitent une plateforme de services externalisés, une structure à visée d'information, de formation des professionnels de santé, avec un numéro joignable, qui permette d'externaliser les soins de support sur le maillage du territoire, et une équipe hospitalière qui soit dédiée au lien avec les professionnels de santé de ville.

Les MG, au centre de la PEC, pourraient ainsi s'impliquer d'avantage, être plus performants. Ils doivent pouvoir se former pour remplir leur rôle dans les soins de support. Cet investissement de départ en temps et en formation leur permettrait ensuite de pouvoir d'être plus aptes à répondre à des demandes de SOS, d'accompagnement, de moins en moins réadresser vers le centre, pour une meilleure PEC du patient et la plus confortable possible.

Face à la volonté actuelle de décharger les centres hospitaliers, ils voudraient développer progressivement les réseaux de coordination en cancérologie, comme ils le sont dans les SP, pour les SOS et sur le plan de la recherche (investigateurs généralistes, qui disposent des données patients). Ils doivent pouvoir avoir accès à des professionnels relais formés en cancérologie et pris en charge par la sécurité sociale. Il y aurait un bénéfice à diffuser un répertoire à l'installation au lieu de laisser les médecins se constituer eux-mêmes leur réseau au fur et à mesure de leur exercice («Faut avoir un répertoire à dispo quand on s'installe»).

Enfin, ces médecins les plus demandeurs de cette plateforme dédiée à la communication, à l'éducation des professionnels de santé et à la décentralisation des SOS souhaitent naturellement **renforcer le rôle des MSP** dans la PEC des patients cancéreux.

Ces structures pluriprofessionnelles, équipées, montées autour d'un projet de soin, ayant déjà l'habitude de fonctionner en coordination, et très ancrées dans le territoire (surtout dans les zones «reculées», à distance des centres de cancérologie, où les trajets évités au patient sont une préoccupation constante), pourraient permettre d'externaliser une partie du parcours par une délégation de compétences et de moyens (techniques, financiers, temps professionnel).

Les médecins ont évoqué des packs de délégation (partage du logiciel, d'une partie de la décision, faire des MSP de vrais pôles d'ancrage de l'externalisation de soins techniques, jusqu'aux chimiothérapies ou dialyses si possible pour augmenter le confort du patient, en mettant les compétences et les moyens nécessaires), des formations pluriprofessionnelles qui permettent des échanges, avec un socle commun et des choses plus spécifiques par profession (IDE et pansement des cancers du sein ou reperfusions des chimiothérapies...), la création d'un poste de coordination des soins cancérologiques, pour faire le lien entre les professionnels sur place et avec l'hospitalisation. Il serait également possible de créer une sorte de «MAIA cancérologique», avec des gestion de cas-patients, et qui permette le lien avec le maillage qui existe aujourd'hui, de faire des groupes d'ETP en cancérologie, ou de créer un lieu d'information pour tout l'environnement autour du cancer, mis à la portée des MG pour être plus effectifs dans les SOS offerts. La gestion d'un pôle d'information en SOS à destination des professionnels pourrait être un projet de MSP, avec la réalisation de protocoles locaux de SOS.

Pour d'autres, les MSP, ne vont pas forcément révolutionner la gestion de ces pathologies («MSP ou pas, l'essentiel c'est de partager»). Elles pourraient apporter quelque chose si des personnes capables de fournir les soins de support y étaient présentes, avec la mise en place de deux professionnels de liaison entre l'hôpital et la MSP («quelqu'un qui soit dédié, formé au lien, au passage et à la réception de l'information»). Il faudrait «tricoter le relationnel» entre les équipes de MSP et de SP.

Enfin d'autres considèrent que la limite en MSP sera toujours le problème d'une rémunération adaptée, car le libéral est limité à un moment au niveau temps et argent, et qu'il y a nécessité de structures mixtes. Cela ne semble pas être un frein pour ceux exerçant déjà en MSP, qui pensent pouvoir bénéficier de fonds spéciaux comme l'article 51.

IV- DISCUSSION

a. Résultats

Des expériences et des besoins disparates

Les médecins interrogés jugent que la PEC de leurs patients atteints de cancer est globalement bonne.

Les propos recueillis font ressortir une forte diversité des expériences vécues, ce qui transparait moins au travers d'enquêtes quantitatives ou par questionnaires. L'implication des médecins dans le suivi est très variable, et certaines difficultés qui peuvent être éprouvées par certains ne le sont pas du tout par d'autres.

La place du MG

On retrouve globalement le sentiment d'implication des MG dans la PEC des patients cancéreux à tous les stades de la maladie, qui est établi dans la bibliographie, en-dehors des décisions thérapeutiques (7). Comme d'autres études l'ont montré (6,7,19,21), les MG interrogés continuent à voir la plupart de leur patients pendant la phase active des traitements, mais il ne s'agit néanmoins pas forcément d'un réel suivi carcinologique partagé au sens de Norman (22) : les délais de consultation avec le MG après instauration du traitement sont parfois trop longs, avec un échappement initial du patient, les consultations ne sont pas plus fréquentes qu'avant le cancer (6). Or c'est ce mode de suivi qui est souhaité par la majorité des patients, qui souhaitent un soutien psychologique, une PEC rapide des effets secondaires des traitements, et recherchent en leur MT un interprète médical pour reformuler les points mal compris (6, 23). C'est aussi ce mode de suivi qui a montré la plus grande efficacité en termes médicaux (24).

Le rôle du MG

Le rôle qui semble ne pas faire débat est celui de soutien psychologique, comme retrouvé dans l'étude de la DREES (19) où l'accompagnement de la fin de vie et le soutien psychologique du patient apparaissent comme les aspects prépondérants de la PEC.

Les difficultés et les besoins

Les difficultés évoquées sont retrouvées dans la littérature, avec tout d'abord le problème récurrent des échanges ville/hôpital insuffisants ou inadaptés (6,7,19, 20). La participation des MG aux RCP est en effet rare, les informations et consignes des spécialistes ne sont pas toujours adaptées à la pratique de ville et ne leur parviennent pas dans les temps (il n'y a pas de vrai programme de suivi transmis, moins d'un médecin sur cinq reçoit systématiquement l'information sur les effets secondaires attendus des traitements, et plus d'un tiers n'étant jamais sollicités pour donner leur avis sur la faisabilité du retour ou du maintien à domicile. Il semble y avoir plus d'informations transmises quand le médecin est plus âgé, et l'hypothèse avancée serait que ce dernier a eu le temps de se constituer un réseau, cette nécessité de s'imposer et se construire un répertoire ayant été mentionné dans nos entretiens). L'envoi d'informations ciblées aux généralistes permet pourtant d'améliorer la PEC des patients (21).

On retrouve également la difficulté lors de l'annonce par manque d'informations en provenance de l'hôpital (19) (seul un tiers des MG dispose d'une information complète : anatomopathologie, RCP, lettre du cancérologue et PPS) et de connaissances scientifiques, ainsi que le problème de la PEC des urgences, notamment en dehors des horaires ouvrés (19) (avec le passage aux urgences

de patients immunodéprimés par impossibilité d'envisager l'hospitalisation en direct). Il existe des solutions locales, il faudrait que l'existence d'un numéro dédié aux urgences cancérologiques soit généralisé, et que cette information circule mieux car parfois ce système existe mais n'est même pas connu des MG.

Les MG interrogés ont parfois le sentiment qui a pu être mis en évidence dans d'autres études de de perte de vue des patients pendant la phase active du traitement, par captation de l'équipe hospitalière (15, 16), mais assez peu le sentiment de mépris de la part de spécialistes. Les difficultés à gérer les effets secondaires (19,25), la lourdeur de la charge affective (7), le manque de reconnaissance et de rémunération adaptée pour un travail chronophage (7) ont aussi été cités.

La DREES préconisait donc déjà une amélioration de l'information, et surtout une véritable collaboration qui semble faire parfois encore défaut dans les échanges ville-hôpital, et qui impliquerait une définition claire des rôles respectifs des oncologues et généralistes dans un suivi à long terme; avec une communication sans intermédiaire, dans les deux sens et dans les temps.

D'une manière générale les études préconisent une clarification des rôles de chaque professionnel, et une amélioration de la coordination ville-hôpital, que ce soit par la mise en place du DCC, ou du DMP qui a été mentionné dans ce focus, ou au moins des comptes-rendus ou carnet de suivi/fiches auprès du MT dans les suites immédiates de l'annonce et donc la réalisation de protocoles de suivi partagés pour mieux intégrer le MT (6, 26).

La nécessité d'une remontée d'information sur les particularités de leurs patients pour adapter les traitements initiaux est également évoquée dans ce focus ((16), mise en place de fiches : (27)).

Les SOS

En ce qui concerne les SOS, qui constituent une grande part du rôle des MG, leur pratique reste pour un certain nombre de MG assez intuitive. Selon la DRESS, le MG est un acteur clé mais peu formé à la cancérologie, avec un tiers des médecins interrogés n'ayant ni formation ni lien avec un réseau de cancérologie. Cela est dénoté par une certaine confusion parfois dans l'emploi des concepts de fin de vie/phases terminales où il n'y a plus du tout de traitements spécifiques du cancer, et les SP qui débutent bien avant : «en soins palliatifs, en fait quand les cancérologues se retirent», «Quand les oncologues se retirent (...) là on part en guerre pour la qualité de vie et l'objectif est tout autre, c'est plus de prolonger c'est plus de soigner c'est plus de combattre le cancer», «on change d'objectif», «être dans le lâcher-prise sur la maladie, deuil du combat qu'ils ont mené contre la maladie», ou entre les concepts de SP et de SOS (qui les englobent) : «quand les oncologues se retirent c'est qu'ils se retirent d'une chimio curative» «C'est ça, après t'as tout le reste à faire» «Est-ce qu'ils interviennent toujours en chimio palliative? Ça peut arriver.»

Or dans les faits, ces médecins n'attendent pas d'être dans des situations palliatives pour recourir à certains soins de support, ni d'être dans des situations terminales pour se préoccuper de la qualité de vie.

De même, un médecin a découvert les termes de «SOS» ou de «directives anticipées».

Notre analyse, à l'instar de celle de la DRESS, laisse penser que certains SOS pourraient être mieux exploités, notamment les INM évaluées, et plus tôt (seule la moitié des MT ont un référent diététique, ou une personne contact pour traiter les problèmes sociaux; il y a peu de recours à l'acupuncture/hypnose pour la douleur, la fatigue chronique; peu songent à orienter leurs patients vers des programmes d'activité physique adaptée; les difficultés sexuelles sont peu abordées spontanément par les médecins et rarement exprimées par les patients. Cette étude fait aussi ressortir des difficultés dans l'accompagnement des patients en fin de vie, la gestion des effets indésirables des traitements à moyen et long terme, et la PEC des séquelles du cancer).

Si les patients ne perçoivent pas spontanément leurs besoins en SOS, en miroir, les MG (et les oncologues) ne perçoivent peut-être pas les lacunes dans ce qu'ils peuvent proposer comme PEC (si il y a eu appel de l'équipe de SP c'est qu'il y avait a priori un besoin, mais si le patient décède

avant leur intervention, a-t-il été pris en charge de manière optimale?

Dans d'autres domaines, notamment diététiques et activité physique, ou soutien psychologiques, certains ressentent clairement un besoin de formation. Si des patients vont chercher des soutiens dans des associations ou dans des démarches alternatives, peut-être que ce que nous leur proposons n'est pas suffisant? Les patients perçoivent les médecines non conventionnelles comme permettant une PEC dans leur globalité, et en se sentant acteurs de leur santé (28). Le MT, lorsqu'il est averti du recours de son patient à ces médecines, est parfois sollicité pour orienter ou conseiller dans ces domaines où il n'est pas formé.

Il est à noter que des patients de l'ICM demandent parfois à obtenir la liste des professionnels libéraux de leur secteur qui ont participé aux formations de l'école du cancer, et que cette recherche «d'expertise» est importante pour eux lorsqu'ils se font suivre en ville.

Des solutions innovantes

Le projet de l'ICM veut être en adéquation avec les données de la littérature (modèle C de Bruera), mais en plus tourné vers les MT avec un relai systématique et formalisé en ville (l'adhésion des patients aux SOS étant fortement déterminée par la relation de confiance avec le médecin qui les propose (12), il semble logique que les MT soient en lien très étroit avec ce service), ce à quoi les médecins, même si l'organisation des SOS qu'ils éprouvent leur convient et qu'ils ne voient pas d'emblée les bénéfices à changer de modèle, ne sont pas opposés.

D'autres cependant sont prêts à aller plus loin, avec des solutions innovantes.

Ainsi, plutôt qu'un HDJ où ce sont toujours les patients que l'on déplace, certains préféreraient une structure qui soit une plateforme de service externalisés à destination des professionnels de santé, pour développer les SOS sur le maillage du territoire : «comme un HDJ c'est trop frileux, trop ancien modèle, faut évoluer dans un sens plus horizontal, pas toujours centripète, ça peut être centrifuge».

Ils souhaiteraient avoir plus de moyens financiers et humains pour la PEC des SOS dans les MSP, en formant les professionnels qui y exercent, pour renforcer leur rôle (packs de délégation, soins techniques, postes d'IDE de coordination en cancérologie, éducation thérapeutique, gestion de pôle d'information en SOS).

Certains MG souhaiteraient une structure qui puisse effectivement répondre en permanence à leur questions, notamment sur les SOS, mais qui puisse également recevoir rapidement les patients lors de la découverte de cancer, et assure les urgences cancérologiques (à l'instar des urgences de l'institut Gustave-Roussy).

La prise en charge des «urgences palliatives» pourrait être améliorée, notamment en campagne, par des astreintes de MG rodés à cet exercice et coordonnés (peut-être sur la même inspiration que le projet de maintien à domicile en situation palliative aiguë mis en place par un réseau de SP en coordination avec la Brigade des Sapeurs Pompiers de Paris).

Concernant plus spécifiquement la fin de vie à domicile, une étude a déjà montré que les MG de la région se sentaient à leur place dans cette PEC (de part leur disponibilité, leur connaissance de l'environnement du patient et la possibilité de discuter des problèmes éventuels de manière anticipée), mais qu'il était nécessaire d'établir des stratégies de coordination entre les MG, les familles et les équipes spécialisées (29).

b. Forces et limites de l'étude

Si le thème du suivi des patients atteints de cancer par le MG a été exploré de multiples fois, notre étude, grâce à sa méthodologie qualitative plus adaptée à la question de recherche, nous a permis d'explorer plus en profondeur et sans a priori le vécu des médecins généralistes.

Nous avons suivi les critères COREQ, et la justification du mode de recueil des données, l'enregistrement puis la retranscription mot-à-mot, l'analyse phénoménologique sémiopragmatique, les éléments de validité interne tels que la triangulation de l'analyse et le retour aux informants sont des points forts qui ont été détaillés dans la partie méthodologie.

Le recrutement des participants a été fastidieux, si bien qu'il a fallu revenir sur la volonté initiale de fonctionner uniquement avec des focus groups, et faire parfois appel à des relations de l'investigatrice. On peut à cet égard noter que c'est ce qui a permis de recruter des médecins exerçant en cabinets traditionnels (seuls ou en association); les participants aux focus groups exerçant tous à une exception près dans des maisons de santé ou centres médicaux pluriprofessionnels.

Si les focus groups ont été animés par des personnes rodées à cet exercice, les autres entretiens l'ont été par l'investigatrice elle-même, et il est possible que certains points soient moins approfondis du fait de relances ou reformulations moins adéquates qu'avec un animateur entraîné et n'ayant pas de lien préexistant avec les interviewés.

V- CONCLUSION

Le nombre de patients souffrant ou ayant souffert d'un cancer progresse, et les politiques de santé donnent au MG une place de plus en plus importante dans leur suivi, et comme pivot de la coordination des soins. Toutefois, quelques soient les réformes développées ces dernières années, les MG semblent toujours atterrir sur certains points dans ces PEC.

Le rôle du MT est essentiel dans le suivi à long terme, l'évaluation des besoins en SOS, la détection des récurrences, et la coordination de cette surveillance (19). Si certains se détournent de la PEC oncologique pure, les MG revendiquent leur rôle dans les SOS. S'ils semblent les mieux placés pour cela car ce sont eux qui connaissent le mieux leurs patients, et ceux à qui les patients vont le plus facilement se confier, on se rend compte qu'il persiste des lacunes dans leurs formations qui les empêchent de prendre en charge de manière optimale les SOS (dépistage non formalisé et plus ou moins proactif, limites dans la PEC psychologique, l'activité physique et la nutrition notamment, et des patients qui vont parfois chercher d'autres soutiens ailleurs).

Notre étude a montré des besoins disparates des MG dans le suivi du cancer du fait de leur implication disparate.

Il existe différentes propositions locales, mais l'ARS devrait formaliser certains aspects, tels que la permanence des soins en cancérologie, ou les moyens attribués en individuel et aux MSP pour la PEC des SOS en ville.

Nos entretiens ont permis de faire émerger solutions innovantes.

La mise en place d'une structure avec une évaluation globale de chaque patient par des professionnels des soins de support semble une bonne solution.

La structure envisagée sur Val d'Aurelle répondrait donc à un vrai besoin dans la PEC des patients, et permettrait une PEC en SOS optimale, comme décrite dans les textes, et en réponse aux objectifs du 3^e plan cancer. Mais beaucoup de MG sont demandeurs que cette structure s'adresse également à eux pour toutes leurs questions sur les PEC en SOS, pour se former et in fine pour certains avoir des pratiques beaucoup plus avancées en soins de support, notamment dans les territoires reculés, où la qualité de vie des patients qu'ils tentent toujours de préserver est fortement impactée par la répétition des transports notamment. Le volet lien direct avec le MG, et école du cancer (formations des professionnels) dans cette structure pourra peut-être même

être renforcé par rapport à la proposition de départ.

Ceux qui ont déjà un exercice dans des structures impliquant une coordination entre différents professionnels sont les plus enthousiastes à s'investir encore davantage et recevoir une délégation des tâches de l'hôpital.

Avec la limite que ceux qui s'engagent dans des pratiques avancées en cancérologie/SOS vont devoir dégager du temps et des financements pour le faire, et cela semble plus facile dans des établissements comme les MSP où il existe déjà à la base du projet une obligation de travail en coordination, et des possibilités de moyens supplémentaires.

Au final, il s'agirait de créer un service de SOS ressemblant à celui du programme de SOS et SP de Bruera, mais dont la force serait d'être moins hospitalo-centré, tourné vers les MT et les relais libéraux, utilisant les ressources locales, et d'intégrer la prévention et l'après-cancer.

VI- BIBLIOGRAPHIE

- (1) www.e-cancer.fr
- (2) BELOT A, GROSCLAUDE P, BROSSARD N. Incidence et mortalité des cancers en France durant la période 1980-2005. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 2008; 56 (33) : 159-175.
- (3) www.legifrance.gouv.fr, loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- (4) www.plan-cancer.gouv.fr, plan cancer 2009-2013.
- (5) www.plan-cancer.gouv.fr, plan cancer 2014-2019.
- (6) GERARD Pauline. Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en cours de chimiothérapie : enquête auprès des patients de l'hôpital de jour du CHR d'annecy. Thèse 2012.
- (7) COURAUD LAOUISSET Céline. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer. Thèse 2011.
- (8) www.sante.gouv.fr, circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en oncologie.
- (9) KRAKOWSKI I, BOUREAU F, BUGAT R, CHASSIGNOL L, COLOMBAT Ph, COPEL L et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves. *Med Pal*. Juin 2004; 3 : 134-143.
- (10) BRUERA E, HUI D. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. *Journal of palliative medicine* Vol 15, number 11, 2012.
- (11) TEMEL J S, GREER J A, MUZIKANSKY M, GALLAGHER E R, ADMANE S, JACKSON V A et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *NEJM* 363; 8, august 19, 2010, p733-42.
- (12) DENAT I. Les besoins en soins oncologiques de support, paroles de patient : une enquête qualitative. Thèse 2016.
- (13) www.igas.gouv.fr, Evaluation de la coordination d'appui aux soins
- (14) VON GUNTEN CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *JAMA* 2002;287:875-81.
- (15) CASARETT D, JOHNSON M, SMITH D, RIDCHARDSON D. The optimal delivery of palliative care. *Arch Intern Med* apr 11,2011; vol 171(n°7):649-655 .
- (16) AUBIN-AUGE I, Introduction à la recherche qualitative, *Exercer* 2008;84:142-5
- (17) OUDE ENGBERINK A, LOGNOS B, CLARY B, DAVID M, BOURREL G. La méthode phénoménopragmatique : une méthode pertinente pour l'analyse qualitative en santé. *Exercer* vol

24, n°195, p4-11.

(18) OUDE ENGBERINK A, ARINO M, JULIA B, BOURREL G. Intérêt d'une approche sémio-pragmatique peircienne pour une méthodologie analytique en recherche qualitative. RECHERCHES QUALITATIVES – Hors Série – numéro 15 – pp. 96-115.

(19) DRESS oct 2017. Suivi des patients atteints de cancer : les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital.

(20) STEGMANN ME, MEIJER JM, NUVA J, HAVENGA K, HILTERMANN TTJ, MADURO JH et al. Correspondance between primary and secondary care about patient with cancer : a qualitative mixed method analysis. Eur J Cancer Care 2019; 28 : e12903.

(21) Les médecins généralistes face au cancer, enquête de la ligue nationale contre le cancer. 2010.

(22) NORMAN A, SISLER J, HACK T et al. Family physicians and cancer. Palliative care patient's perspectives. Canadian Family Physician 2001; 47 : 2009-2016.

(23) GRUNFELD E et al. Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care : result from a randomized controlled trial. British journal of General Practice 1999; 49 : 705-710.

(24) GRUNFELD E et al. Randomized trial of long term follow-up for early stage breast cancer : a comparison of family physician versus specialist care. Journal of Clinical Oncology 2006; 24(6) : 848-855.

(25) BUNGENER M, DEMAGNY L, HOLTEDAHL KA, LETOURNY A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée? Prat Organ Soins 2009; 40(3) : 191-196.

(26) www.oncauvergne.fr, Les enjeux de la surveillance partagée des cancers du sein, 2015.

(27) GODARD J. Médecine générale et cancers. CMG. Mai 2013.

(28) NINOT Grégory. Guide professionnel des interventions non médicamenteuses. Dunod. Mars 2019.

(29) OUDE ENGBERINK A, BADIN M, SERAYET P, PAVAGEAU S, LUCAS F, BOURREL G et al. Patient-centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patients receiving at-home palliative care : a phenomenological study. BMC family practice (2017) 18 : 27.

VII- ANNEXES

Annexe 1 : présentation du focus et guide d'entretien

Bonjour, je vous remercie de bien vouloir participer à ce focus group. Je me présente de nouveau, je m'appelle AH, et je réalise une thèse de médecine générale dirigée par le Pr B, qui porte sur les besoins des MG dans le suivi des patients atteints de cancer. L'objectif est de comprendre comment vous vivez le suivi de ces patients à la sortie de l'hôpital, notamment ceux atteints de cancers avancés, ayant suivi plusieurs lignes de chimiothérapie... et d'envisager des moyens de faciliter et améliorer les PEC. Je m'intéresse à votre expérience personnelle, il n'y a donc pas de bonne ou de mauvaise réponse, et vous êtes libres de ne pas répondre à une question ou de quitter la réunion à tout moment. Ce focus sera enregistré afin d'être retranscrit et analysé, toutes les données seront anonymisées. Je vous fais passer une demande d'autorisation à signer pour l'enregistrement. Nous allons commencer par un tour de table afin que chacun puisse se présenter, ainsi que ses conditions d'exercice et ses éventuelles formations complémentaires. Si vous souhaitez avoir un retour de l'analyse qui sera faite, vous pouvez inscrire votre mail sous votre nom.

1) Tout d'abord, est-ce que vous pourriez me dire comment se déroule habituellement la PEC des patients atteints de cancer en médecine générale? Quelle vision avez-vous de la PEC de ce type de patient?

Relance : concernant le diagnostic, les décisions, délais et accès aux spécialistes, la transmission d'informations entre ce qui est fait à l'hôpital et en ambulatoire et vice versa (par qui et par quel moyen? -lettre oncologue ou apycrypt, comptes-rendus de RCP, carnet de suivi, patient lui-même, DCC; **les informations sont-elles complètes** et vous sont-elles **utiles** (CRH avec informations adaptées à la pratique et CAT en cas d'urgence...), **déla**i d'information)

2) Quel rôle que jouez-vous actuellement dans le suivi de ces patients, quel est votre place? Et quels types de besoins avez-vous pour remplir pleinement ce rôle?

Relance : A toutes les étapes de la PEC, de l'annonce à éventuellement la fin de vie? (annonce maladie, soutien, reformulation, traitements, gestion des symptômes, organisation de l'après-cancer)

Pour vous, quel type d'intervention vous concerne particulièrement en fonction du stade de la maladie?

(mode de suivi partagé, séquentiel ou parallèle; perte contact avec patient pendant la PEC initiale ou **vous sentez-vous toujours le rôle de médecin de premier recours qui est le vôtre et en quoi?**)

A quelles décisions participez-vous?

3) Souvenez-vous d'une situation où vous avez reçu un patient cancéreux (métastatique) sortant de l'hôpital, pourriez-vous nous en parler?

Relance : comment ça s'est passé? (moment, lieu, type d'info).

Comment l'avez-vous vécu?

Quels types de problèmes avez-vous rencontrés? Comment les avez-vous résolus ? A quels autres professionnels de santé avez-vous eu recours?

Vous souvenez-vous d'autres situations où cela s'est passé autrement?

4) Quels sont pour vous les besoins actuels par rapport à la prise en charge de ces patients en ambulatoire?

(besoin de reconnaissance et rémunération adaptée pour un travail chronophage, d'étayage psychologique car lourdeur de la charge affective, besoin de formation : *rebondir sur question 5 si opportun sinon poser la question après*, difficultés dans l'organisation/coordination des soins, a-t-on le détail de tout ce qui a été fait, préconise-t-on des soins à domicile?)

5) Comment faites-vous pour prendre en charge vos patients de manière globale, pour prendre en charge les symptômes qu'ils éprouvent, comme par exemple la fatigue, pour prendre soin de leur état de santé en général?

Relance : Connaissez-vous les SOS?

Définition : ensemble des soins et soutiens nécessaires aux malades parallèlement aux traitements spécifiques

A quels besoins en SOS avez-vous le plus fréquemment à répondre?

(physique : douleur, vomissements, dénutrition, asthénie..... psychologique, social , sport)

Comment les utilisez-vous?

Selon vous, qui doit prescrire les soins de support et à quel moment? Avez-vous recours à des personnes référentes clairement identifiées pour vous aider?

(seul, propres correspondants en libéral, réseaux SP, renvoi vers le centre d'oncologie, EMSP, HAD, lits de régulation ville-hôpital, SAU, unités de répit quand problème au domicile, anticipation de différents scénarii?... adressage des patients dans des programmes d'ETP)

6) Quelle serait pour vous l'organisation idéale pour un meilleur suivi de ces patients, et quelle y serait votre place?

Relance : Que mettriez-vous en place pour que ça se passe au mieux?

(moments de la PEC où vous souhaiteriez être plus impliqués, intéressés à participer aux RCP?, coordination et délivrance des SOS)

7) Selon vous des structures telles que les MSP pourraient-elles servir d'interface entre la ville et l'hôpital, et de quelle manière?

Annexe 2 : retranscription focus group Perpignan

Animateur un : Merci d'avoir répondu à la demande d'AH dans le cadre de son travail de thèse, et de faire ce focus group, qui est un groupe de discussion, où on vous écoute. Par définition l'intérêt c'est qu'il y ait une dynamique de questions-réponses, de discussion, entre vous. L'idée de sa thèse, sa question de thèse, qu'on lui a suggéré, c'est de travailler sur, euh, l'échange ville-hôpital en cancérologie, c'est un peu ça. Euh...avec le constat que, c'est parti de là, que ce soit du côté de l'ICM, c'est-à-dire du centre anticancéreux, ou de l'ambulatoire, la circulation de l'information ne se fait pas très bien, et que lorsque des généralistes reçoivent des patients qui sont atteints de cancer traités en deuxième ligne par exemple, y'a quelques problèmes à la réception justement de ces patients, et c'est un peu ça qu'on voudrait savoir, c'était quels sont les problèmes que vous rencontrez lorsque des patients sortant de l'hôpital arrivent dans vos cabinets, que vous connaissez déjà, ou pas, mais comment ça se passe? Hein, c'est un peu ça l'intérêt.

I : Ok

A : C'est dans ce contexte là que cette thèse, donc c'est une volonté de l'ICM Val d'Aurelle, Ychou et l'unité de soins oncologiques de support (SOS), on verra ce que c'est, une volonté d'améliorer la circulation de l'information, parce que eux en ont besoin, et nous aussi et surtout le patient qui est au milieu. Il est d'usage de dire que vous avez la liberté de ne pas répondre si il y a des questions qui vous embarrassent, mais bon comme là on est pas dans des questions qui ont trait à l'intime mais à vos pratiques, on vous demande simplement d'exposer votre expérience vécue sur le sujet que l'on vous propose. Donc la première question que l'on pourrait poser, qui est une question bien sûr toujours un peu plus générale c'est de savoir comment vous pourriez, comment ça se déroule pour vous la prise en charge de malades atteints de cancer dans vos cabinets, hein. Imaginez que quand vous faites un diagnostic de cancer dans votre cabinet, qu'est ce qui se passe, hein, en fait? Est-ce que c'est un problème d'abord, ou est-ce que..., comment vous le prenez en charge? Qu'est-ce qui se passe, c'est ça la question : qu'est-ce qui se passe en médecine générale quand un patient atteint de cancer est dépisté, qu'est ce qui se passe?

3 : Au début de la maladie ou en..

A : Au début.

3 : Au début.

I : La question porte sur l'annonce ou alors...quand on a un souci?

A : Oui, alors le début mais, qu'est-ce qui se passe, hein ? Vous avez un patient qui est atteint de cancer, la question n'est pas de savoir si c'est vous qui avez fait le diagnostic ou pas,

3 : Mm mm

A : c'est-à-dire cette prise en charge de la maladie cancéreuse en médecine générale, comment ça se passe et comment vous la voyez, vous? Est-ce que c'est un problème de prendre en charge un patient cancéreux en médecine générale ou...de manière générale?

3 : D'accord.

2 : On est face à une hyperspécialité à mon sens et où la PEC est tellement complexe et tellement évolutive et qu'on a vu tellement évoluer dans le temps, que à la fois l'annonce, le patient, l'annonce le début de la maladie, l'annonce de la maladie, la question est tout de suite "comment

on va me PEC"? "Qu'est-ce qu'on va me faire"? Et je trouve que ça devient de plus en plus complexe de répondre à cette question puisque c'est une telle hyperspécialité que, moi j'ai de plus en plus de difficulté à me positionner au départ. Donc j'ai tendance à dire, euh, "on va organiser, on va vite organiser la PEC pour qu'on puisse répondre à vos questions" mais je m'engage de moins en moins, parce que je, je sens que je domine de moins en moins justement la PEC qui est beaucoup plus diversifiée qu'elle l'était avant, d'une façon générale. Même sur le cancer du sein qui me paraît être quelque chose de plus standardisé.

A : Quand tu dis diversifié...qu'est-ce que tu veux dire?

2 : Bah que le, on, d'habitude on parlait de d'abord de chirurgie, d'abord finir le diagnostic éventuellement par les biopsies qu'elles qu'elles soient, que ce soit, d'une façon générale pour affiner le diagnostic, le typer, voir quel type de thérapie on peut mettre en place, euh, qui passera peut-être par la chirurgie mais peut-être auparavant par autre chose, et certainement après par une troisième chose. Donc cet enchaînement de, de, le protocole de PEC est tellement complexe et différent d'un patient à l'autre que plus ça va moins je m'engage sur la réponse, et donc plus je veux vite avoir, à la limite complété les examens complémentaires qui vont permettre à répondre à cette fameuse question : "comment je vais être PEC"? Donc j'ai tendance à soit appeler, sans la présence du patient en disant à mon interlocuteur qu'est-ce qu'il vous faut en plus comme examens complémentaires pour répondre le plus vite possible à l'inquiétude du patient à qui on annonce un cancer et à qui on va devoir répondre à quelle sauce il va être mangé, par quel menu, parce que c'est de plus en plus à la carte et de moins en moins un menu.

1 : Hum

A : Est-ce que vous êtes d'accord avec l'idée de c'est de plus en plus hyperspécialisé?

3 : Oui, oui, spécialisé dans les protocoles les traitements etc, mais moi je partage pas l'idée que ça me, enfin moi ça ne me gêne pas parce que je dis que de toute façon c'est pas moi qui vais décider, finalement personne va décider le protocole, c'est une réunion de concertation qui va décider le protocole, moi je rentre pas trop dans les, justement dans les protocoles et, à la limite ça me dérange pas. Moi j'vois plutôt la PEC, on va dire plutôt au début, euh, comme, euh, déjà le début d'un, d'un combat pour le patient euh, mais en même temps euh d'un accompagnement qui va être euh, vraiment euh personnalisé ça c'est sûr tu le disais, mais euh en tout cas moi je me positionne plus comme celui qui va accompagner, euh et «gérer» entre guillemets plutôt que celui qui va donner les diagnostics, qui va donner les traitements etc. Et ça j'pense, je le dis régulièrement, que je serai pas le spécialiste du cancer mais que je serai là pour gérer tout le reste. Parce qu'en fait finalement avoir un cancer c'est la parenthèse dans sa vie, on a des patients qu'on suit pour d'autres pathologies chroniques, ils ont un cancer et du jour au lendemain on a l'impression qu'il existe plus rien autour d'eux quoi. Ça ça me frappe sur des patients qui ont des pathologies chroniques, non, on continue à les suivre aussi pour le reste, et les oncologues aussi parfois ça l'oublie qu'ils ont aussi d'autres choses, un autre environnement. Donc moi je me positionne plus comme on le ferait dans d'autres pathologies, même si c'est moins spécialisé j'suis moins en difficulté sur un diabète ou une pathologie cardiaque ou rhumatologique qu'un cancer. Moi je leur dis d'emblée que les protocoles etc je maîtrise pas, enfin je gère pas. Mais ouais c'est, après oui c'est diversifié. Mais c'est euh, trop diversifié pour qu'on puisse, après évidemment je vais aller regarder les médicaments les effets secondaires des thérapies ciblées des trucs on a des trucs tellement pointus, souvent dans les protocoles pour des cancers un peu rares, je pense à un patient que j'ai vu ce matin qui a un cancer de la thyroïde métastasé qui est sous nexavar c'est un truc ultraspécialisé ou un autre qui a un mélanome

métastasé qui a des anticorps monoclonaux enfin c'est des trucs...

A : Vous êtes en train de dire que la sophistication des thérapeutiques fait que...

3 : Oblige finalement à s'y intéresser mais aussi à prendre du recul pour garder le lien avec notre patient, c'est, moi je prends du recul beaucoup avec les traitements parce que...

2 : J'me souviens y'a vingt ans j'allais un an sur deux aux journées de Val d'Aurelle, et j'avais vraiment l'impression d'y apprendre quelque chose et donc de ramener une information au patient, en disant "mais vous savez, c'est plus comme avant", et puis j'ai l'impression que là je, on pourrait y aller, euh...

3 : Tous les six mois

2 : ... tous les six mois que euh, un on retiendrait pas l'important, et puis il faut se centrer sur notre problématique, et 3 a dit un truc hyper important c'est que le patient c'est un tout, il a d'autres pathologies, et j pense que notre première tâche c'est de rappeler dans notre lettre initiale l'environn..., les ATCD de notre patient, et pour avoir eu moi des grosses galères sur la notion psychosociale ou environnementale du patient et d'être allé jusqu'au procès parce que le patient et la famille s'est effondrée, on a notre mot à dire dans les RCP sur euh le, en gros qu'est-ce qu'on sait? On est les experts de la vie du patient et de sa famille, en tant que médecin de famille ou médecin traitant. Et donc on a, on soupçonne dès le départ, si pour cette famille-là ça va être plus compliqué que pour une autre. Or ça les oncologues ne peuvent pas le toucher du doigt ça. Les seuls détenteurs de cette information-là, c'est les infirmières qui le connaissent encore mieux si y'a des infirmières, que nous, et nous cette information donc, si c'est une famille lambda, que l'équipe d'oncologie ne détienne pas cette information de fragilité familiale ou psychologique individuelle du patient, et familiale, hein, la famille c'est..J'me souviens c'était dans les cinq premières années, c'était un cancer de la gorge, euh, d'une famille et je, l'intuition que j'ai eue à la première minute « oh putain dans cette famille ça va être une galère », ça n'a pas loupé. Et je me suis tu, pardon, j'étais en retrait, j'étais jeune médecin j'étais en retrait par rapport à l'équipe d'oncologie, et on a eu tout ce qu'on peut avoir comme galères, et la patiente, on peut considérer que la patiente a eu des pertes de chance parce que l'information de l'environnement du patient était pas menée à sa hauteur dans l'équipe, dans l'équipe soignante.

A : Mais, toi, cette information, toi, c'est toi qui dois la donner et...

2 : C'est exactement ce que je dis.

A : Et alors?

2 : Et je ne manque pas depuis cette expérience d'y'a quinze ans , oh d'y'a vingt ans, de, à chaque fois quand je sais, encore une fois quand c'est une famille lambda, je laisse totalement neutre, et j'ai eu l'inverse, euh, j'ai eu une famille...

A : Tu veux dire que tu donnes des informations sur l'environnement du patient?

2 : Tout à fait. Pour dire ce patient attention il sera fragile, il va falloir s'y prendre différemment avec des annonces, avec des, multiplier l'annonce, multiplier les informations, les faire accompagner, faire recevoir les informations par le patient et quelqu'un de confiance dans son, dans sa famille, quelqu'un à qui on veut confier une partie de l'information pour qu'elle participe à la, à l'information, pour que le patient puisse poser ses questions auprès de sa famille, qu'on puisse lui rappeler les réponses qu'y'a eu, qu'on puisse aussi avoir un questionnement de la famille, remontée d'information de la famille, pour fiabiliser le suivi. Parce que le...

A : Ok donc je pense que tu as bien expliqué, *I*?

I : J'vous écoute, je trouve cette question très vaste et tellement vaste que je sais pas trop quoi y dire. Moi je suis d'accord assez d'accord avec **3** mais **2** c'est pareil : le problème technique je le renvoie hein, le traitement quel sera-t-il tout ça c'est du domaine de la spécialité de l'oncologue moi je connais pas les traitements, les chimios, les rayons avant le cancer le cancer avant les rayons, dans quel ordre, pour moi c'est un problème de gestion d'angoisse et d'accompagnement de maladie, la PEC du cancer. Et effectivement de bien connaître la personne, de savoir qui doit être au courant, qui on informe, comment ça se passe, qui accompagne, quelles sont les aides, c'est notre rôle complètement, essayer d'anticiper, d'aller au plus vite, d'anticiper les questions, si moi j'ai des questions techniques, j'hésite pas à appeler l'oncologue et en général on me réponds, j'ai pas de souci avec ça. Après on voit de tout, du, du, on parlait du, je posais la question tout-à-l'heure de l'annonce, y'a une autre difficulté à faire une annonce, qui n'est jamais complète parce qu'on a rarement nous l'anapath et l'annonce directe à faire, complète, par contre le gros risque, et il faut faire une biopsie, il faut qu'on le dise, donc y'a le problème de notre peur, qu'il faut pas, essayer de pas transmettre au patient. Même si on est inquiet pour lui faut essayer de le rassurer. Ce qui est une vraie difficulté de soignant. Il y a le cas inverse de l'annonce, ou effectivement elle est inversée, c'est-à-dire le patient vous annonce qu'il a un cancer et ça ça m'est arrivé, et là il faut l'apprendre c'est pas mal « ah oui bonjour, j'suis content de l'apprendre, merci de me le dire », euh voilà, là le rôle est inversé, ce jour-là.

A : C'était des gens dont le diagnostic avait été fait où?

I : Ils sont partis à l'hosto, ou je sais pas comment ça s'est passé, ou je les avais envoyés avoir un examen ou alors ils ont été hospitalisés en urgence pour une bêtise et clac le diagnostic a été fait et puis c'est eux qui viennent me le dire.

A : Oui

I : Je me souviens plus précisément du cas mais c'est arrivé précisément, **3** en a un.

A : Et ça vous est arrivé souvent ça?

I : Souvent, non.

3 : Oui ça arrive.

I : Mais c'est arrivé, oui. Y'a ça puis y'a la gestion du cancer de manière générale.

A : C'est pas les médecins qui vous ont avertis?

I : Non ça m'est arrivé clairement que ce soit le patient qui me le dise, qui m'informe.

2 : Voire même sa femme qui m'informe.

I : Encore récemment là.

3 : Et non seulement il va te l'annoncer mais il va te dire «mais docteur vous n'êtes pas au courant?»

I : Oui.

3 : C'qui est encore pire.

2 : Accessoirement, deux baffes.

3 : Genre vous...

I : Parce que le temps que le courrier du spécialiste arrive il a pas pu te joindre au téléphone, parce que c'est vrai qu'actuellement on est difficilement joignables, un peu tous, malgré les efforts qu'on fait, et le secrétariat qu'on double, actuellement, chez nous, et donc la lettre arrive en même temps que le patient, bref, moi j'ai eu la lettre deux heures après, quoi, le soir alors qu'il était passé l'après-midi, c'est le truc à la con mais bon voilà, le téléphone ça marche pas toujours, je sais pas.

A : Et vis-à-vis de... ça venait pas de l'hôpital c'était des oncologues...

I : Non en l'occurrence c'était pas l'hôpital, euh si en l'occurrence c'était l'hôpital, parce que c'est vrai que avec Saint-Pierre ici moi apicrypt ça va très vite, ils font les courriers rapidement et je reçois très rapidement les infos d'eux, en messagerie sécurisée

2 : Pourquoi l'hôpital ça marche pas alors?

I : Bah parce qu'ils ont décidé de pas le faire. Ça a marché puis ça marche plus

A : Ça amène à la deuxième question, que vous avez déjà entamée, c'est quel rôle selon vous vous jouez, finalement, dans le suivi de ces patients, quelle place vous avez, vous vous voyez avoir en tout cas? Vous aimeriez avoir? Ou est-ce que vous avez la place que vous souhaiteriez?

I : Moi j pense que oui on a la place.

A : Et quel besoin vous auriez, vous avez évoqué, peut-être pas explicité, quel besoin vous auriez pour remplir le rôle que justement, vous pensez avoir?

I : Moi j'ai pas de besoin particulier j'ai pas vraiment de difficulté, quand j'en ai une techniquement je pose la question, ou j'vais voir mes revues de référence, à ce sujet.....

et donc, hors interférence, moi c'est pas les difficultés techniques, c'est pas ça, c'est plutôt le problème de la gestion de l'angoisse. Actuellement j'en ai une qui est très difficile à gérer, qui est très angoissée, qui lit tout à la lettre, qui compare le taux de Ca 19-9 d'y a 15 jours avec celui de maintenant enfin c'est, tout est sujet d'angoisse, sa fille ne l'aide absolument pas, elle a été complètement contre-productive y compris sur l'annonce du cancer, qu'elle n'a pas voulu annoncer, qu'elle a dit qu'il fallait annoncer avec précaution, que elle a dit qu'il fallait pas de..., qu'elle a engueulé le chirurgien de pas l'avoir fait, elle voulait pas que je le fasse puis je lui ai dit quand même il faudrait le faire puis au moment où j'l'ai fait j'ai dit «je descendrai moi-même à la clinique à Perpignan l'annoncer puisqu'on a reçu l'anapath», et elle elle a pris le téléphone elle l'a dit à sa mère en disant «ça devient un cancer maman j'passerai ce soir» clac.

2 : La dominatrice perverse.

I : Donc voilà, il faut gérer ça en fait gérer l'accompagnement, on a beaucoup de rôle d'info : quand, comment, donc moi j'vais chercher les chercher les infos, comment ça va se passer, qu'est-ce qu'il faut faire.

A : Et tu dis le rôle d'info tu pourrais préciser?

I : Rôle d'info sur comment ça va se passer, combien de temps ça va durer, «est-ce que j peux aller à la campagne, est-ce que j peux monter au ski, est-ce que j peux continuer à faire ce que je fais, combien de temps d'arrêt de travail, est-ce que je vais perdre mes cheveux est-ce que je vais pas les perdre»? Encore que sur le plan technique, l'oncologie fait ça quand même pas mal, sur la

chimio ils ont des infos, ils ont maintenant des accompagnements de patients qui sont, je trouve moi, bien meilleurs qu'avant, avec une anticipation des effets indésirables tout ça, on a plus trop ça à gérer sur le plan technique, avant il fallait qu'on gère les nausées les machins tout ça il fallait qu'on prescrive des trucs, ils ont tout anticipé c'est quand même vachement mieux fait qu'avant moi je trouve que l'oncologie ils sont bien meilleurs, y compris sur la PEC, sur l'accompagnement humain des patients. Moi j'ai pas vraiment de difficultés sur les suivis de cancer actuellement, j'en ai une qui va à l'ICM je reçois le courrier dans la semaine y'a pas de souci. Elle y va toutes les semaines parce qu'elle est en protocole spécial cancer du sein multimétastaté, elle est même sous méthadone.

A : Tu as le courrier?

I : Oui j'ai le courrier dans la semaine moi, pas de souci, zéro, aucun problème, et j'ai mis sous méthadone sans difficulté, en l'occurrence elle est allée voir qu'en Allemagne, la méthadone prolongeait et les cancers, améliorait l'efficacité des cancers, y'a une dame qu'avait fait des études tout ça, c'est pas validé tintin couffin j'ai décroché mon téléphone, j'ai appelé le médecin conseil, j'ai dit voilà elle est déjà sous moscontin, elle voudrait être sous méthadone est-ce qu'on peut ? Il m'a dit oui on met sous méthadone. Voilà donc moi techniquement j'me débrouille, beaucoup en rôle d'accompagnement de gestion des familles, des angoisses des unes, des autres, des questions, des des, y compris des enfants, des petits-enfants, moi je trouve ce rôle intéressant, et pour l'instant j'ai pas de difficultés particulières pour le gérer.

2 : Moi c'est c'est, la, enfin j'adhère complètement, depuis que je sais que je vais participer à ce focus group je me dis mais c'est quoi les problèmes, enfin quels problèmes j'ai?, et je trouve que j'en ai moins, donc les problèmes de l'annonce, ok, et encore, mais c'est tellement bien pris en charge que y'a, j'voyais pas, et moi je pensais que la thèse allait tourner autour de la PEC en soins palliatifs, en fait quand les cancérologues se retirent quoi, en quelque sorte, et là c'est presque, enfin je pense que c'est une autre thèse euh... Non? c'est toujours pareil? A mon sens, on va pas aller jusque là, on va continuer sur votre problématique...

A : Quand les oncologues se retirent, qu'est-ce qui se passe?

2 : Ah bah c'est toute l'équipe..., là on part en guerre pour la qualité de vie et l'objectif est tout autre, c'est plus de prolonger c'est plus de soigner c'est plus de combattre le cancer, c'est être au plus proche euh, euh humainement et, de la vie du patient, alors là on est au centre de la famille, avec les infirmiers qu'on doit coacher, les aides-soignantes, l'équipe, et tous les problèmes d'interaction entre les équipes de SP et les infirmiers libéraux qui ont participé à toute la vie du cancer du patient, et qui se retrouvent là coincés entre nous tous, et une équipe hyperspécialisée, dont on a besoin parce qu'on a besoin de décider des choses en pluriprofessionnel, en pluridisciplinaire avec les médecins notamment de l'équipe des SP, et les pauvres infirmiers, on essaye de les garder et là c'est un réel problème euh, à mon sens. Mais le, toute la partie hypertechnique de la cancérologie et, j'suis totalement d'accord avec toi, quoi. Et on perd du coup enfin moi j'perds des compétences, parce que du coup c'est tellement bien prescrit que, voilà.

I : Très très bien.

2 : Du coup quand il m'arrive de, un effet secondaire qui a pas été anticipé et qui m'arrive, je me souviens plus c'qu'on, les doses...

A : Et est-ce que vous pensez que c'est votre rôle finalement de gérer la iatrogénie, ou des

histoires comme ça?

2 : Ah oui.

3 : Oui ça fait partie de notre rôle.

1 : Ca peut être en partie notre rôle mais on est en train de dire qu'elle est très bien gérée par ceux qui prescrivent.

2 : Hum, ouais.

3 : Hum.

1 : En l'occurrence les oncologues, ça a fait beaucoup de progrès là-dessus, sur ce domaine-là en tout cas.

3 : Ça fait partie du rôle après, sur la question de quelle place on voudrait avoir ou quelle place on nous donne, euh, moi j'ai pas l'impression qu'on nous offre la possibilité de prendre ou pas une place, en tout cas j'ai pas ce sentiment-là. J pense qu'on prend la place qu'on a envie de prendre, de la même façon qu'on la prend pour d'autres pathologies, je, moi je fais pas vraiment la différence sur ça sur un patient que je vais suivre parce qu'il a un cancer, moi j pense que j'prends la place que j'ai envie de prendre parce que je veux m'investir avec ce patient, mais je crois pas qu'on me donne la possibilité d'avoir une place...

A : Mais quand on dit la place ou le rôle, c'est peut-être quels types d'interventions vous paraissent être de votre ressort, hein, c'est ça?

3 : Alors c'est tous les à-côtés, la iatrogénie oui, même si on a moins d'effets, le patient va quand même nous parler de sa bouche sèche, de sa mucite etc, on va lui donner des conseils etc, ça fait partie de notre rôle, mais ça fait partie de la même façon que la gestion du quotidien bien sûr, et beaucoup le euh, enfin moi j pense que c'est, les patients ont besoin tu le disais, tu le disais différemment, ont besoin d'être très cadrés, c'est-à-dire que, moi c'est des patients que je vais programmer pratiquement euh à revoir, j'dis j'vous revois à telle date à telle heure etc, j'lui dis pas venez me voir si y'a un problème, c'est des patients qui en tout cas au début on besoin d'être très cadrés effectivement, de revoir avec nous toutes les explications, de commencer ça va se passer parce qu'effectivement, moi j'dis toujours on fait la deuxième lame de l'annonce, c'est-à-dire que, on en avait parlé, les oncologues ont annoncé que peut-être ils ont un cancer, ils vont surtout leur annoncer euh, comment ça va se passer, et nous derrière on doit annoncer euh, enfin on doit les accompagner dans ce qu'ils ressentent à ce moment-là, qui a peut-être pas été recueilli euh, voilà.

A : Ce que tu es en train de dire c'est que, l'information qui vient du milieu spécialisé elle est sur les échéances des...

3 : Oui c'est ça.

A : ...des thérapeutiques qui vont être données...

3 : On fait l'annonce du protocole, l'annonce du parcours.

A : Et vous vous êtes dans, vraiment...

3 : L'accompagnement du parcours.

A : Vous accompagnez le suivi de la maladie...le côté vécu de la maladie?

3 : Oui voilà, plus que le suivi, c'est, j pense que c'est vraiment la, le, tout l'à-côté sur bah leurs angoisses, effectivement c'est des questions très concrètes moi c'est vrai que tu parlais des trucs concrets mais c'est ça

A : Alors pour les angoisses, parce que vous avez beaucoup parlé de ça, qu'est-ce que vous faites?

I : Alors à propos de notre rôle je voudrais dire trois choses, parce qu'il y a le rôle que nous donnent les spécialistes ou ne nous donnent pas, mais j'ai pas l'impression qu'ils nous prennent quoi que ce soit, y'a le rôle qu'on veut bien prendre c'est-à-dire qu'il y a des gens qui s'investissent en gynéco, qui s'investissent en cardio, y'en a qui s'investissent en ortho d'autres en onco, en SP, en gériatrie, donc y'a la place, la compétence qu'on montre qui fait que parfois on prend une place, et puis y'a la place que la famille nous donne, moi j'ai tout vu, des gens qui partaient en cancéro et j'les ai plus vus, parce que le cancéro les a PEC et ils viennent plus nous voir et point barre, et puis j'en ai un autre qui vient, elle, me donner les informations être bien sûre que je les ai, parce que c'est moi qui ai fait le dg elle m'en remercie à chaque fois, c'est génial et elle vient m'informer, me dire comment elle va, et bien sûr on a géré des problèmes secondaires, des voyages, des effets secondaires des choses comme ça. Et donc le rôle dépend à la fois du patient et de nous autant, largement autant que du spécialiste, qui lui ne nous enlève rien, il fait son job ben voilà.

A : Je reviens sur ce que vous disiez, au niveau des angoisses et de ces problèmes, comment vous le gérez? Est-ce que vous le gérez tout seul, est-ce que vous faites appel à, à...?

3 : Moi je me souviens pas avoir fait souvent appel à un intervenant extérieur, non. Non parce que j pense que le lien est créé avec nous, que l'angoisse est tellement entre guillemets "justifiée" qu'on se sent, enfin moi en tout cas personnellement je me sens légitime pour les accompagner dans cette angoisse, peut-être plus légitime que des angoisses qui..

A : Vous avez des formations peut-être qui vous aident aussi à le faire, non?

I : Oui, tout-à-fait c'est peut-être pas le cas de tout le monde

3 : Sûrement je...

I : Après y'a un rôle important, c'est celui si y'a des soins à la maison, mais là on parle sur les cancers un peu plus, fin de vie ou avec des soins infirmiers, là oui, y'a à être d'accord avec l'infirmier comment on se tient, qu'est-ce qu'on dit, quelle attitude on prend, est-ce qu'on est...

A : Et en dehors des infirmiers, est-ce qu'il y'a d'autres professionnels de santé que vous sollicitez?

I : Les kinés, oui. Kinés et psychologues. Moi j'ai rarement fait appel à un psychologue dans le cadre...

2 : Psychologues, quand même dans les cancers placés en SP ils ont des psychologues qui sont très...

I : Mais dans l'unité SP?

2 : Ouais, hyperspécialisés, et notamment qui accompagnent la famille. La famille qui a, donc nous on peut aussi écouter la famille et les angoisses de la famille, mais quand on est dans le lâcher-prise sur la maladie elle-même, on est dans le SP, la famille a vraiment besoin de faire ce

deuil du combat qu'ils ont mené contre la maladie, et de se recentrer sur le ..., et ça...

1 : Est-ce qu'ils ont besoin de quelqu'un pour le faire? Moi c'est rare.

2 : Oh si pour partie, et y compris après d'ailleurs. Moi ça m'est arrivé des familles hyperinvesties dans un cancer pulmonaire par exemple d'une dame, donc ils ont été présents, ils ont abandonné leur métier pendant le temps de la PEC, et après ils ont eu besoin de l'équipe et des psychologues de l'équipe pour en parler. Et sur plusieurs générations.

A : Et le kiné, dans quels cas tu le sollicites?

1 : Quand y'en a besoin, pour entretenir des fonctions, faire des drainages lymphatiques, faire des, des choses comme ça.

A : Entretenir des fonctions.

1 : Entretenir des fonctions, ou maintenir si y'a une asthénie, une fatigue, une douleur.

A : Oui justement l'asthénie, vous la gérez par le kiné? Comment vous faites?

3 : On gère pas que par la kiné

1 : Par le kiné, les conseils, le repos, l'acceptation. On fait travailler l'acceptation, du fait qu'ils sont peut-être enfin, du fait qu'ils sont fatigués par les traitements, par la maladie. En même temps la fatigue physique j'sais pas, y'a pas un truc spécial pour ça.

2 : L'alimentation, l'essentiel

3 : L'activité physique un peu ouais.

2 : En fait on leur demande comment ça se passe à la maison, quoi.

A : Est-ce qu'il vous arrive de prescrire de l'activité physique chez un malade cancéreux, non pas pour des sciatiques ou quelque chose comme ça mais pour des...

1 : Par rapport à l'asthénie de son cancer?

A : Par rapport à l'asthénie, ou autre chose?

3 : La prescrire non mais la conseiller oui.

1 : Non, pas directement.

3 : La prescrire non mais faudrait, on pourrait la prescrire.

2 : On a eu un DPC là-dessus donc..

3 : La conseiller, oui, je le fais effectivement surtout sur des patients qui sont déjà très actifs, je leur conseille de maintenir leur activité telle qu'ils la faisaient avant, en adaptant bien sûr, et effectivement le fait de pratiquer toujours l'activité, qui peut être aussi pas forcément une activité physique ça peut être aussi une activité de loisir ou autre.

1 : Un drainage bronchique sur un cancer du poumon, ça peut être un drainage lymphatique sur un sarcome ou un cancer du sein, des choses comme ça. Donc y'a aussi des activités spécifiques cancéreuses de kinésithérapie quoi. Après pour l'asthénie elle-même globale non, c'est plutôt les conseils de vie, l'hygiène de vie : dormez, reposez-vous, mangez, moral, le soutien, où est-ce que vous pouvez trouver du soutien?

A : Quand tu dis "mangez", vous avez des prescriptions du type nutritionnel ou...

I : Ça peut arriver, oui, si y'a vraiment une dénutrition importante qui, manque d'appétit, mais là on parle plutôt des stades avancés, a priori.

2 : Des fois à l'annonce, je dis souvent au patient, en fait, nous on va s'occuper de chez vous, donc pipi caca dodo moral, et la bouffe. Parce que je leur dis c'est pas les oncologues qui vont poser ces questions-là, donc c'est moi qui vais vous les poser et surtout je voudrais que vous m'en parliez, et ça passe par la nourriture et donc vraiment s'occuper de comment ça fonctionne à la maison quoi. Surtout tant qu'on a pas d'infirmière. Les infirmières après peuvent prendre le relais donc, si elles interviennent pour des chimios des trucs comme ça, mais qui d'autre peut demander est-ce que vous mangez bien est-ce que vous vomissez enfin, sans même passer par des effets extrêmes comme ça, , y'a aussi la surveillance du poids. Enfin j'imagine qu'en oncologie on le surveille mais les données basiques de la surveillance de nos patients, pouls, tension, et adaptation des thérapeutiques antérieures, hein, quand ils, les hypertendus à qui on oublierait d'enlever les médicaments prescrits, qui sont en train de devenir asthéniques et qu'on fout à neuf de tension, enfin on a tout notre rôle à jouer sur le préexistant...

3 : Hum

2 : ...et sur ce qui s' passe à la maison.

A : D'accord.

I : Notre rôle c'est de surtout pas oublier les autres maladies en parallèle que souvent les oncologues oublient, le cancer étant une maladie principale, et dominatrice si j'ose dire, on oublie les autres. Donc le diabète par exemple c'est nous qui mettons sous insuline, enfin moi ça m'est arrivé, parce que la chimio déséquilibre le diabète, parce que ça faisait beaucoup de comprimés metformine machin donc, on traite ce genre de choses aussi, adapter le traitement de la tension, tout ce qui y avait à côté, avant, que nous on essaye de, notre rôle c'est vraiment de pas l'oublier, de centraliser tout ça et d'alléger au maximum toutes les interventions pour les optimiser.

A : Donc dans votre rôle aussi l'adaptation et la gestion des comorbidités.

I : Exactement.

2 : Là où, du fait de l'hyperspécialité de la PEC actuelle et de ses effets secondaires, si on ne s'impose pas au domicile pour voir comment ça va, parce qu'ils sentent qu'ils en ont pas forcément besoin mais on passe à côté de suivi des maladies préexistantes et de l'adaptation, regarde moi ça m'est arrivé de devoir m'imposer pour adapter les thérapeutiques parce que en gros ils étaient suivis, et je pense que se dire, comme on disait tout-à-l'heure, que par définition ils font ça tellement bien ils prennent en charge tout, non, y'a vraiment une place à, j'pense qu'il faut s'imposer.

I : Dans les comorbidités, oui tout-à-fait. C'est notre rôle complètement en plus.

2 : J'veux dire imposer notre passage. J viens voir, classiquement moi j'dis j'passe quatre à six jours après la chimio

3 : Systématiquement ou sur les patients un peu fragilisés?

2 : Systématiquement. J'veux savoir, j'veux pas apprendre quand ça va mal, j'veux voir si ça va mal. J'veux pas qu'on me dérange si ça va mal, j'veux voir si ça va mal, donc systématiquement

j'm'impose, j'me suis jamais fait foutre à la porte

3 : J'pense qu'ils doivent être contents que tu viennes systématiquement au contraire

1 : En général le patient est content.

3 : C'est bien c'est une bonne façon d'anticiper.

A : Sans trahir ce que vous dites donc, y'a la gestion des comorbidités, mais aussi l'adaptation, comme tu as dis, des traitements qui ne sont peut-être plus pertinents

2 : Ouais, tout-à-fait

3 : Oh oui ça oui

2 : Si tant est qu'on soit au courant de la date de la mise en place des chimios, des traitements, donc si là y'a défaut d'information et si on est obligé ah bah oui vous avez commencé la chimio, et j'apprends que ça va mal, mais moi j'aurais pu venir dans les six jours qui suivent, six jours après, mais bon est-ce que ça arrive j'suis en train de me poser la question

1 : Le patient arrive est-ce que je dois continuer ça, est-ce que je dois continuer ça, ça est-ce que je continue, demain j'ai chimio est-ce que je...Donc on a une gestion de, des comorbidités, des interactions médicamenteuses importante, quand même

A : Bon moi je crois que vous avez répondu à la question. Alors on a l'habitude nous de centrer les questions sur l'expérience vécue

1 : Oui

A : en profondeur, on va dire comme ça, donc je vais vous demander de vous souvenir d'une situation précise, où vous avez reçu un patient cancéreux de deuxième ligne, de l'hôpital, voilà prenez le dernier que vous avez eu, ou un autre, celui qui vous vient à l'esprit.

3 : Celui qui nous a marqué.

A : Qui vous a marqué pour une raison ou pour une autre, et justement vous allez nous dire pourquoi ça vous a marqué et qu'est-ce qui s'est passé en fait hein. Donc l'idée c'est un patient métastatique de deuxième ligne sortant de l'hôpital, et vous l'avez reçu, qu'est-ce qui s'est passé?

3 : Hum. Souvent ça nous marque parce que ça s'est pas bien passé, moi j'ai eu le cas très récent de la semaine dernière, d'une patiente qui a un cancer du sein métastatique, osseux, et ganglionnaire, et une éruption, voilà, et qui était suivie au CHU, maintenant elle est suivie ici, avec du coup on va dire un défaut de transmission des données du dossier, et qui en plus est médecin, donc imaginez la complexité du truc, bon. Et qui en plus veut, encore plus que d'autres, comprendre, ce qui est tout-à-fait légitime euh, et elle est allée voir l'oncologue ici qui lui a dit... Donc en fait le but de sa visite c'était un petit peu pour faire les doléances de pourquoi elle avait été mal reçue en oncologie, et elle venait faire ces doléances-là, et moi j'essayais un petit peu de...

A : Qu'est-ce qui faisait qu'elle avait le sentiment qu'elle avait été mal reçue?

3 : Bah l'oncologue lui a dit écoutez je connais pas bien votre dossier, alors que c'était la quatrième fois qu'elle la voyait, qu'elle sait qu'elle est médecin, et, euh, et en plus, l'annonce, la dernière fois, elle l'accueille la dernière fois en disant vous venez pour la mise en place de la chimio? Alors qu'elle venait juste savoir ce qu'on allait faire pour la suite parce qu'elle était sous

hormonothérapie simplement donc euh, voilà c'est... Et en fait ma difficulté n'était pas la gestion de sa maladie cancéreuse, ses douleurs qui commençaient à arriver etc., c'était comment arriver à faire accepter à cette patiente, qui était en même temps soignante, qu'elle devait maintenant accepter d'être guidée dans le parcours sans vouloir tout gérer, mais en même temps la façon, ce qu'elle me racontait sur l'accueil d'un médecin qui ne sait pas, ne connaît pas son dossier, et qui lui dit, qui lui dit je connais pas votre dossier, à la limite elle le connaît pas elle lui dit pas, et qui ensuite lui dit vous venez pour la chimio?, alors que la patiente vient juste pour savoir ce que la RCP a dit quoi, en fait fait l'oncologue ne connaissait pas du tout le dossier de la patiente.

2 : Comment se fait-il qu'elle soit reçue par une oncologue qui n'a pas assisté à la RCP?

3 : Parce que les oncologues sont, enfin...C'est encore plus compliqué parce que, je vous raconte la suite,

1 : C'est l'hôpital?

3 : Non c'est, c'est anonymisé hein? Non c'est la clinique. En quatre fois, la patiente n'a pas été examinée cliniquement, et ça ils me le disent...

1 : Ça c'est fréquent.

3 : l'oncologue ne m'a pas examinée. Il me demande si ça va, regarde les scanners, regarde les trucs et voilà. Et ça, pour moi c'est difficile. Alors évidemment déontologiquement je vais pas dire oh là là n'importe quoi, mais, les patients m'interpellent sur ça, et c'est pas la première fois. Et donc, ce médecin oncologue m'a téléphoné pour me dire oh là là j'ai revu ta patiente, elle est pas simple et tout, j'étais en difficulté alors bon, et j'ai senti au téléphone qu'elle était vraiment, ce soignant, enfin l'oncologue, était vraiment mal, avait pas su comment répondre en disant bah du coup j'ai un peu botté en touche et je lui ai dis euh gnagnagna, j'ai senti qu'elle était un peu comment dire, en épuisement et presque prêt à s'effondrer au téléphone parce que je lui posais des questions en gros comment tu as vécu euh...bon bref. Donc c'était un peu compliqué cette situation mais c'est une situation qui me vient en tête parce que on a à gérer quand même beaucoup le manque de communication non pas je dirais, entre la ville et l'hôpital, enfin entre nous et les oncologues, ça à la limite, c'est sûr qu'on aimerait avoir des infos, mais aussi les patients viennent nous voir pour nous dire écoutez l'oncologue m'a rien dit, il m'a pas expliqué, il m'a pas examiné, qu'est-ce que vous vous en pensez? Donc c'est peut-être là aussi qu'est notre rôle, enfin je sais pas ce que vous en pensez? C'est aussi de, le problème c'est que quand on a pas l'info, ça devient compliqué. Donc cette situation-là me vient, parce que déjà elle est récente, elle est particulière parce qu'elle touche une personne qui est soignante, et parce qu'elle touche, elle pointe le doigt sur des dysfonctionnements des oncologues qui sont débordés, qui doivent voir je sais pas combien de personnes, et qui, bon gré mal gré, je reviens pas sur les compétences de cette oncologue, que je connais euh, mais voilà, c'est juste qu'ils sont tellement débordés comme la plupart de nos confrères spécialistes qu'ils ne prennent plus le temps de...

1 : de l'empathie.

3 : C'est même plus de l'empathie, j pense qu'elle était empathique, moi j'appelle ça la fatigue compassionnelle, c'est-à-dire que...

1 : C'est être empathique «Je connais pas votre dossier»?

3 : Oui non ça c'est pas empathique. «Vous venez pour la chimio?»

1 : Oui non ça c'est pareil, c'est pas de l'empathie. Ils ont pas le temps de l'empathie, ou ils ont

pas la technique de l'empathie, parce que ça peut s'apprendre,

3 : Ah oui

1 : ça s'apprend, à recevoir les gens tranquillement.

3 : Ça j'suis d'accord, mais on peut très bien en cinq minutes...

2 : Est-ce qu'y a un métier qui consomme plus d'empathie, qui consomme plus d'humanité que les oncologues?

3 : Non j'crois pas.

2 : Moi j'me suis souvent dis, médecin généraliste c'est génial c'est qu'on peut toucher absolument à tout, chaque spécialité, et l'oncologie ne fait que de l'oncologie, et donc en gros, ils gèrent en permanence les maladies mortelles, et qui changent le parcours de la vie. Donc je me suis toujours dis que la façon de résister des oncologues c'était de se blinder, et Dieu sait qu'on en a connu, et qui en a encore, mais là, ton cas c'est même pas histoire de blindage, c'est histoire de méconnaissance du dossier quoi, donc

3 : De dysfonctionnement.

4 : tu peux préciser? Tu as une situation?

2 : Oui, si faut prendre la dernière vécue, c'est prescription d'un antibiotique sur les dires de la patiente qui sortait de chez l'oncologue, je n'avais pas encore reçu le courrier, et donc euh, mais comme je savais la problématique respiratoire qu'avait cette patiente et le doute diagnostique qui y avait sur son poumon j'ai prescrit, sans même lire le courrier, euh, en écoutant les poumons de la patiente qui avait quatre ronchi, mais apyrétique, mais en fait le courrier, que j'ai eu après, disait, qui y avait certainement 70% de surinfection sur le poumon, et qu'il faudrait le prendre en compte avant le prochain scanner. Dons j'aurais presque pu me dispenser, j'étais pas sûr que la première prescription d'antibiotiques était utile, mais en tout cas comme c'est un poumon sur lequel y'a eu un remaniement après épanchement et sur une fibrose, donc on voit des alvéoles euh, quand j'ai vu les images et quand j'ai eu le courrier, qui parle d'adénopathies suspectes, j'y suis repassé et j'lui ai dit de toute façon dix jours avant le prochain scanner vous me referez dix jours d'antibiotiques. Donc j'avais pris pour argent, alors la particularité aussi c'est une j'vous l'donne en mille surveillante générale d'un service d'oncologie. Donc sa parole a de la valeur pour moi, j'la suis très très bien, euh, j'veux dire on discute très très bien, à un niveau de confiance rarement égalé dans les deux sens, mais bon euh, du coup j'ai prescrit sans le courrier des oncologues, voilà. Est-ce que c'est problématique? Non, c'est marrant quoi.

1 : On a heureusement le droit de prescrire.

2 : Oui non, non, mais voilà. Là aussi c'est une question de rapidité des courriers, c'est une question de

1 : Mais j'ai pas bien compris. C'est la patiente qui te dis l'oncologue m'a dit qu'il fallait un antibio?

2 : Oui c'est ça. Parce que mon scanner est douteux, il pense que je fais une pneumopathie.

1 : Voilà, le problème c'est si il l'a dit, pourquoi il l'a pas prescrit, ça c'est...?

2 : Bah quand j'ai relu le courrier si tu veux, je pense que si tu veux il disait qu'il me laissait

l'examiner, et que de toute façon euh, avant le prochain scanner, il préférerait que je prescrive un antibiotique.

I : Voilà mais il l'a pas fait.

2 : Voilà j'ai eu le même cas comme ça, sur une patiente avec une tumeur de la face, et en IRM c'est une galère monstrueuse pour savoir les phénomènes inflammatoires de remaniement cicatriciel, et quand on a eu prescrit les antibiotiques, le radiologue a été vachement plus objectif sur ce qu'il voyait, donc du coup dix jours d'antibiotiques avant chaque imagerie.

A : La question c'était plutôt un patient qui sort de l'hôpital...

2 : Là il sortait de l'hôpital.

A : *1* tu as un cas peut-être?

I : Non récemment non.

A : Dans le sens de ce qu'a dit *3*?

3 : Ou dans un autre sens.

I : J'ai bien un patient qu'est sorti, mais bon c'est une interférence, mais le diagnostic a été fait sur les métastases, donc c'est cancer de haut niveau, et on a pas trouvé le primitif, et l'accompagnement est fait par un médecin donc, se femme pardon, donc l'aidant numéro un est ancienne pédiatre, et plus angoissée qu'elle je connais pas, donc il fallait gérer l'angoisse de l'accompagnant, qui avait des questions, qui disait il l'a même pas examiné parce qu'elle était exhaustive elle dans son travail, et à chaque fois qu'un bébé rentrait il l'était des pieds à la tête, ne fut-ce que pour une simple vaccination, donc chaque fois qu'elle rentrait voir des spécialistes et qu'à peine ils le deshabillaient ils regardaient les trucs, ils se contredisaient d'une fois sur l'autre il fallait qu'après derrière je récupère les informations, que j'la rassure que j'dise mais non il dit ça, il dit ça mais parce qu'il sait pas ça, il fallait tout reprendre, elle lisait tout à la virgule près, pfff, c'est compliqué. Et là c'est compliqué de voir un médecin en chimio puis son remplaçant, puis un médecin master qui...y'a un premier médecin qui décide, puis y'a le médecin qui les suit en chimio, puis y'a le remplaçant qui interfère, chacun donne sa réflexion et chaque réflexion est prise au pied de la lettre par le cancéreux ou par l'accompagnant, et c'est très difficile

A : On revient sur la question de l'angoisse, sur le problème que vous avez certainement à gérer c'est, quand les médecins se contredisent

I : Oui, oui oui.

A : sur les décisions.

I : Ou sur les images, ou sur l'évolution sur l'extension, même pas sur les décisions, juste sur l'interprétation de où est-ce qu'on en est quoi, un jour ils foutent le moral, un jour ils cassent le moral, un jour ils donnent le moral, mais on sait pas pourquoi, juste sur des bricoles, y'en a qui prennent ces bricoles en compte quand elles sont positives et quand elles sont négatives et ben c'est une bricole, donc pas la peine d'y faire attention

3 : Maintenant y'a une mode de faire les marqueurs tous les quinze jours, pour quoi faire?

A : C'est pas leur patient qui a poussé finalement.

I : Et en plus, alors encore en plus y'a ces interférences par patient interposé, je voulais le dire

tout-à-l'heure quand il l'a dit, le patient me dit «il m'a rien dit, il m'a rien dit» attention parce que quelquefois les oncologues ils disent, mais les gens n'entendent rien. Parce qu'ils sont pas en situation d'entendre, et ça c'est encore autre chose. Ne jetons pas la pierre à nos confrères spécialistes, qui ont quand même un drôle de boulot, c'est des difficultés à faire, comme tu dis ils ont un boulot difficile, et les gens sont pas toujours, ils entendent pas ce qu'on leur dit quoi. Donc il faut prendre avec des pincettes ce que nous disent les patients. Et donc c'est la gestion de tout ça, de ce stress, de cette angoisse, de ce qui a été compris; d'expliquer les mots, les contradictions, de les justifier, de les expliquer, d'apaiser.

A : Les contradictions des professionnels comment vous les...

I : Avec des détails techniques, on se débrouille avec le... enfin moi c'est ça avec le, il a dit ça parce que, il était en colère ou il a lu vite, y'a un radiologue qui écrit quelque chose, l'autre radiologue qui fait l'autre scanner il compare pas il met pas exactement les même mots, bon, donc voilà c'est difficile ça. Que d'avoir toujours le même radiologue, toujours le même suivi avec la même personne c'est pas possible.

2 : Les contradictions, ils n'ont pas le même avis sur l'imagerie que sur les oncologues.

I : Sur l'imagerie, ouais enfin les oncologues aussi donnent leur avis sur l'imagerie des fois alors, c'est, c'est... Et quand c'est pas un spécialiste, dans les spécialités aussi c'est pareil : le spécialiste des cancers du poumon, le chirurgien voit pas la même chose qu'un radiologue, qu'un anesthésiste, et il faut gérer tout ça

A : C'est-à-dire dans des maladies complexes comme celle-ci c'est un vrai problème ça.

I : Ah oui c'est un vrai problème.

2 : Oui et à ce sujet pour qu'on reparte en arrière...

A : Mais comment gérer ça? Quel est le besoin finalement là? Parce que tu peux trouver comme tu le dis des manières d'enrober la patiente sur ces contradictions, mais qui dit la vérité?

3 : Moi j'pense que voilà faudrait qu'on ait des courriers que des RCP, ou des RCP plus fréquentes.

2 : Et pourquoi ne pas participer aux RCP avec des moyens plus modernes de télévidéo pour pouvoir y assister? Moi depuis ma première galère de quand j'étais jeune médecin, là, je sais que dans les cas, j'suis peut-être allé à quatre RCP en 25 ans, parce que je sentais, je ne voulais pas qu'ils entendent pas ma version du vécu des patients

3 : faudrait qu'on y aille c'est vrai, mais moi, on est pas toujours au courant qu'il va y avoir les RCP

2 : mais quand tu sens que c'est merdique que le terrain est merdique, enfin moi je m'en méfie maintenant. Le problème c'est que j'ai eu cette galère tellement jeune, que ça m'a tellement marqué que quand je sens que j'ai besoin de y aller, pour me dire que au moins ils ont entendu mon opinion, ça m'est arrivé sur un myélome de faire l'inverse, une patiente qui aurait du si elle avait eu 2 ans de moins avoir une greffe de moelle, euh, et elle était tellement bien dans un état tellement resplendissant, que elle a eu, mais il fallait que je me batte, et c'était avec Toulouse, pour qu'ils la revoie pour rediffuser le dossier quoi.

I : Oui des fois que le système...

3 : Le besoin oui ce serait, oui, une information qui soit un peu plus coordonnée et centralisée.

2 : Et qu'on participe. Si on pouvait euh, ne serait-ce que pendant quelques minutes, parce qu'il y a plein de dossiers, mais c'est pas très compliqué, par les temps qui courent.

1 : Moi je pense que c'est pas toujours obligatoire de participer à la RCP, si c'est pour décider de quel traitement et quelle chimio il faut faire c'est pas notre compétence on a rien à y faire par contre si le patient a quelque chose à défendre dans la conduite de son traitement, je veux pas faire de rayons, parce que ma mère, mon chien en est mort, ça oui, si y'a quelque chose à défendre il faut y aller. Pour défendre pour le patient. Tu demandais tout-à-l'heure à qui faut-il croire quand les spécialistes se contredisent? Plus qu'une question de croyance c'est une question de confiance. C'est là où, je pense que si nous on dit des choses la confiance elle est avec nous. Mais encore que ça peut dépendre des gens, des PEC d'il y a 15 ans, 20 ans.

2 : Comment tu as la vérité toi?

1 : Mais le problème c'est pas un problème de vérité, c'est un problème de confiance plus que de vérité. En plus la vérité on l'a pas souvent, la vérité c'est pas une évidence surtout en cancéro. Mais même en anapath. Je lisais encore récemment un truc sur les stats, même l'anapath c'est pas 100%. Donc attention.

2 : Oui oui on a tous eu des cas comme ça

1 : Donc c'est vraiment, comment dire, les rassurer les accompagner dans le fait qu'ils ont un problème à PEC et à soigner, avec ses incertitudes. Moi j'emploie souvent cette formule-là, c'est de dire on soigne aujourd'hui comme ça, donc il faut faire avec euh avec le temps où l'on est, je sais plus qu'elle est la formule, il faut faire avec son temps, donc aujourd'hui on traite le cancer du sein comme ça, y'a 50 ans on traitait pas comme ça, dans 50 ans on le traitera pas comme ça. C'est aujourd'hui et on le traite comme ça et y'a des incertitudes. Je pense, moi je montre souvent, c'est sur un autre sujet c'est sur le cholestérol, euh, oui sur les traitements du cholestérol en prévention primaire, je montre souvent le titre de la revue prescrire, je sais pas si vous l'avez vu l'article, c'est "mesure et incertitudes". C'est exactement ça, on est là-dedans, donc il faut expliquer aux gens qu'on a des incertitudes, et qu'il faut faire avec. Et quelles certitudes on a? Quand on en a, je les donne. Quand on en a pas, je dis aujourd'hui on fait comme ça, et un spécialiste du cancer du sein disait un jour que sur les cancers du sein en France y'avait 400 protocoles différents selon les régions. J'veux dire c'est pas un traitement le cancer du sein, c'est 400 en France. Pourquoi ils font du cisplatine là-haut et de l'oncoplatine là-bas je sais pas je dis n'importe quoi mais...

2 : Là tu parles de la démarche de la décision partagée.

1 : Il faut vivre avec son temps, et avec les gens qu'on rencontre. Donc il faut aussi faire avec ça.

A : Vous avez commencé à l'aborder avec les RCP, quelle serait la...

3 : La RCP idéale?

A : Non, la manière idéale de gérer, si tu veux, le patient cancéreux, à la fois à domicile, et dans une relation de

3 : La manière idéale?

A : Bah vous avez parlé des RCP déjà, y participer

3 : Ça oui, ce serait quelque chose...

2 : Sans compter que ce serait de la formation.

A : Qu'est-ce que vous pensez apporter aux RCP que les oncologues n'ont pas?

1 : Faut pas y aller dans cet esprit-là.

3 : De parler de , de...

1 : Moi j'y suis allé une fois, c'était pour défendre le point de vue du patient. Elle voulait une mammectomie bilatérale, parce que sa mère a un cancer du sein, sa belle-mère aussi aucun rapport mais elle était sensibilisée, elle était magnifique elle avait des seins superbes une jeune fille en plus, jeune, elle voulait défendre ça, j'ai défendu son point de vue : elle désire ça parce que elle a des peurs, des ATCD, des angoisses, elle veut être tranquille, etc, donc après...

A : Donc vous défendez une approche centrée sur le patient.

1 : Nous on peut défendre le patient on peut être l'avocat du patient en RCP, après y aller pour faire de la formation à mon avis c'est pas...faut aller en formation, faut pas aller là quoi. Là si il faut y aller, c'est donner notre point de vue de généraliste, notre connaissance du patient, et de ses désirs à lui.

3 : Et être, oui voilà être messager de ce qu'il ressent, aussi, peut-être...

1 : De ses peurs.

3 : ...être le messager dans le fait que la RCP ce serait peut-être aussi au patient d'être présent, et de discuter aussi de sa décision, de la partager en tout cas et, ouais, c'est comme ça que...

A : Est-ce que vous avez l'impression finalement que c'est vous qui représentez le patient?

1 : Oui. Oui, moi je l'ai dit, je pense que c'est ça, je suis l'avocat du patient

3 : On a pas toujours la voix pour le faire.

A : Dans un système où le patient n'a pas de voix, c'est ça?

1 : Il en a une, mais il est en difficulté. C'est comme nous si on va en justice : on a une voix, mais il vaut mieux qu'on ait un avocat, parce qu'il connaît le système, il connaît le milieu judic..Nous on connaît le milieu médical, lui il le connaît pas.

3 : Il est dans un système dilué, quand on parlait de différents intervenants etc, et quand y'a trop d'intervenants, la décision elle est diluée, personne prend vraiment la responsabilité de quoi que ce soit et dit on verra etc, et finalement personne non plus demande, prend le temps de demander l'avis du patient, c'est vrai que c'est...parfois on a l'impression que certains oncologues...

2 : Si, «qu'est-ce que vous en pensez, comment vous vivez ce qu'on vous a proposé»?

3 : Oui, on recueille ce qu'ils ressentent c'est sûr, mais est-ce que c'est transmis après auprès de l'oncologue?, parce qu'après ils y vont, ils nous disent «moi j'ose pas parler j'ose pas poser de questions».

2 : Déjà : «qu'est-ce que vous avez compris de ce qu'on vous a dit?»

3 : «On m'a pas dit grand chose docteur, on m'a pas dit grand chose, en fait il a regardé mes images, il m'a pas trop demandé, il m'a dit "ça va?", j'voyais bien qu'il était pressé j'ai pas osé

dire non, ou dire que ça allait pas quoi», ça aussi on l'entend. «Ah bah moi quand je vais voir le spécialiste, j'ose pas le déranger donc je dis pas ce que je ressens», en fait ils le disent pas comme ça, ils le disent en fait ils ont peur de déranger ou de poser des questions qui vont mettre en, voilà, «non, moi je vais pas poser ça au grand professeur, au grand ponte», par contre ils vont nous la poser à nous.

2 : Dans ces situations où y'a un enjeu vital, ou en tout cas une incertitude décisionnelle, je dis souvent au patient "écoutez, vous êtes là pour poser l'anxiété sur mon bureau et c'est moi qui m'en occupe", et, du coup, quand tu disais leur faire participer aux RCP, ouah, putain si y'a bien un truc auquel moi, perso, en tant que futur cancéreux, j'voudrais pas participer, c'est aux incertitudes et aux doutes des autres. Par contre, «je te choisis, parce que tu es mon médecin traitant, et tu vas faire ton boulot de médecin traitant, tu sais que moi je vomis comme un malade quand je fais de la voiture et donc mon problème c'est ça, et qu'en plus de ça j'ai des merdes à la maison, et donc tu vas m'aider à le supporter, et puis surtout, renseigne-toi bien pour me dire que c'est le bon traitement, et j'te fais confiance et c'est pour ça que je t'ai choisi».

3 : Humhum

2 : C'est ce que je dirais, moi, quand je vous ferez chier pour mon futur cancer.

A : Et c'est facile pour le MG de participer à une RCP ou...?

2 : Non, enfin, c'est facile...Ils sont étonnés. Les quatre fois que j'y suis allé, ils sourient en disant c'est tellement rare, euh

A : C'est toi qui a demandé à y aller?

2 : Ah oui.

3 : On a pas été invités, enfin on est pas invités.

2 : Ah c'est clair. Non non, moi j'ai dit, «est-ce que je peux venir? Ah mais bien sûr».

A : Est-ce que tu as l'impression d'avoir été écouté?

2 : Euh, oui.

A : Ou que quelque chose que tu as dit...

2 : Après tu sais moi je coupe facilement la parole.

A : Tu penses que ça a apporté quelque chose? tu as pu...

2 : A moi, oui.

A : Non mais à toi oui, mais est-ce que...

2 : Parce que encore une fois j'étais là pour dire ce que j'pensais qu'il fallait dire. Ensuite, pour le patient oui, parce que je lui dis "j'y suis allé", donc lui ça lui paraît un truc hyperimportant quoi. Ca j'ai pas hésité à lui dire que j'étais son avocat ça c'est clair. Et ça 4 fois en 25 ans j'veux dire c'est ridicule.

3 : Non mais ça, sans forcément aller en RCP, j'veux dire, quand j'appelle son oncologue référent pour dire y'a telle problématique, il se pose telle question et ce serait bien que la prochaine fois peut-être...y'a toujours une très bonne écoute, en tout cas quand y'a des choses particulières sur des difficultés.

A : Donc vous n'avez pas de difficultés particulières à avoir l'oncologue au téléphone?

3 : Ah non moi j'appelle, dans la demi-heure, si elle est en consultation etc, elle me rappelle etc. Bon, moi je suis très téléphone de toute façon, pour tous les trucs...je suis très très téléphone, je trouve qu'on gagne un temps fou, à en perdre un petit peu on en gagne tellement. Le téléphone oui c'est le moyen idéal pour, voilà. Dans l'idéal, j'aimerais que chaque fois que l'oncologue s'est posé une question, ou un autre spécialiste, me téléphone pour me dire "voilà, j'ai vu ton patient, truc, qu'est-ce que tu en penses?" Ce serait l'idéal. C'est pas faisable, mais ce serait l'idéal. pour les grosses décisions je pense que ce serait quand même la moindre des choses.

2 : Peut-être qu'ils ont moins de doutes que nous. Peut-être que le fait de ne soigner qu'une seule pathologie, que ce soit le cancer, ou le diabète, ou la rhumatologie, fait qu'on a un nombre de questions qui est tellement standardisées et, excusez-moi, étroites, que, ça leur viendrait pas à l'idée quoi.

A : Oui c'est possible, protocolisées.

3 : Tellement standardisées qu'ils oublient comme ma patiente, ce pour quoi elle vient, parce que elle fait partie du...

2 : Parce que en gros à la carte, ils ont tel protocole tel protocole tel protocole, donc c'est forcément l'un de ces protocoles qu'elle vient chercher.

A : Alors vous savez, vous êtes tous dans des MSP, dites nouvelles structures de soins...

3 : Non, pas encore pour moi.

A : Est-ce que vous pensez que ce genre de structure peut apporter quelque chose à la gestion de ce type de maladies particulièrement?

2 : Après dans le palliatif oui, si tant est qu'on arrive à tisser, à tricoter le relationnel entre nos équipes dans nos MSP ou futures MSP, avec l'indispensable équipe de SP. A moins qu'on aie dans notre équipe des spécialistes, et compte tenu qu'à un moment y'a je pense quand même, même obligation légale de prendre des décisions à plusieurs, euh, oui un dossier en commun, forcément, en tout cas un logiciel en commun interne/externe, oui bien sûr

3 : Ça améliorera la coordination interne, mais pas la coordination externe avec l'hôpital et la MSP, le coordonateur de la MSP.

2 : Avec des fiches standardisées

1 : Ouais je suis pas sûr par contre.

A : alors je dis ça parce que quand même tu as énuméré tous les professionnels de santé qui travaillaient à ta MSP.

2 : Nos réseaux on les a déjà quoi.

1 : Oui mais ils y travaillaient avant qu'on soit MSP, y'avait pas besoin, l'essentiel c'est de partager quoi.

A : Oui voilà, c'est la coordination entre ces gens-là. Et est-ce que le fait d'être dans des...tu l'appelles MSP ou tu l'appelles pas MSP, ce sont des structures de soins qui sont pluriprofessionnelles, et qui travaillent dans la coordination.

I : C'est-à-dire qu'on essaye de formaliser ça, mais la coordination dépend à mon sens beaucoup plus des gens que des structures. C'est-à-dire que nous étions déjà nous structurés, je faisais déjà de la coordination de soins avant qu'on soit en MSP, j'ai pas attendu ça pour ça, on l'a fait parce que ça apporte des sous, mais ça n'a fait que formaliser quelque part et reconnaître financièrement le travail que l'on faisait déjà. Et je le fais pas mieux, peut-être un peu mieux parce que la maison est plus grande, qu'on mange ensemble une fois par semaine tous ensemble donc on échange beaucoup mais on le faisait déjà avant

A : Oui mais voilà, si vous aviez déjà avant d'être MSP des modes de travail...

I : Qui ressemblaient déjà à ça, oui.

A : ...qui ressemblent à ça, c'est la même chose.

2 : L'amélioration de l'outil de communication, tu penses pas que ça peut nous apporter quelque chose?

3 : Si entre nous entre professionnels mais pas avec les oncologues.

I : Y'a des médecins qui sont seuls et ils font ça très bien, ils sont pas MSP ils arrivent à coordonner, à se retrouver au domicile du patient avec l'infirmière et le kiné, à faire de la coordination à parler et à faire le lien avec l'oncologue et même le psychologue si il faut, et la belle-sœur qui est à New-York. Y'a pas besoin de MSP pour ça, ça dépend plus des gens à mon sens que des personnes.

A : A l'ICM y'a actuellement une unité de SOS,

I : Humhum

A : qui sont tous les soins nécessaires au patient cancéreux, en parallèle au thérapeutiques spécifiques

I : Humhum

A : et, c'est une unité, de SOS, qui est tenue par Pierre Sénése, et, des gens qui ont une pathologie cancéreuse, quand ils passent dans cette unité, ils sont vus par tous les soins de support. Donc c'est vrai que c'est une chose qu'on peut envisager dans les MSP, d'où l'intérêt d'avoir des gens qui peuvent donner ses soins de support, et les coordonner, comme tu le dis, c'est le principe, c'est le principe des SOS, et ils sont en train d'imaginer, justement pour améliorer la circulation de l'information entre la ville, ces SOS et la ville, d'avoir une infirmière dite de liaison, qui justement, quand le patient sort de l'hôpital, appellerait le MT, ou, peut-être, un correspondant dans la MSP qui serait dédié à ça,

I : Qui ferait le lien, d'accord.

A : Il pourrait y avoir deux professionnels de liaison entre les deux, hein. C'est le projet qui celui de l'ICM, qui est ambitieux

3 : C'est ambitieux, oui.

A : alors c'est pas ambitieux dans le sens ICM-ville, hein, c'est peut-être beaucoup plus difficile dans la réception de l'information dans les cabinets, dans les maisons de santé.

3 : Oui.

I : Non pourquoi plus difficile? un coup de fil de Montpellier à Montpellier ou de Montpellier à l'Ille-sur-Têt c'est pareil, c'est un coup de fil hein.

A : Tu penses qu'avec finalement un coup de fil ce serait suffisant?

I : Je pense que ce serait l'idéal, qu'une infirmière m'appelle avant que le patient sorte en me disant «on a fait le tour on a décidé ça, ça, ça, on a fait tel choix, on a prévenu la patiente que», et que nous on soit au courant direct.

A : Justement, le fait de prévenir la patiente, de connaître le niveau d'annonce qui est fait c'est important ?

3 : Ah oui.

I : Bien sûr, surtout les choix faits, d'être doux d'être agressive, de l'avoir dit, de pas l'avoir dit.

A : Est-ce que c'est une information que vous aimeriez avoir ça, savoir ce qui a été dit?

2 : J crois qu'on l'a dit depuis le début du focus group

3 : Oui c'est important.

2 : La transmission d'information.

I : A la fois c'est important et à la fois ça l'est pas, parce que le patient n'entend que ce qu'il veut. Donc c'est aussi très bien d'écouter le patient et de dire qu'est-ce que vous avez compris qu'est-ce que vous avez entendu? pas ce qui a été réellement dit, puisqu'encore une fois on a je crois 7/9 raisons de se tromper entre un émetteur et un récepteur hein, on va pas revenir la-dessus. Mais en même temps c'est bien pour qu'on sache quelle est l'option choisie par les thérapeutes. D'être agressif pas agressif, de nettoyer avant, de faire une chimio avant, de prendre des précautions, de pas les prendre, d'aller vite, pas vite. Ça nous permet de faire un lien plus précis ouais, bien sûr.

A : Donc, en fonction de tout ce que vous avez dit et pour terminer, est-ce que vous pourriez, sans vous redire, ou en vous redisant, euh, dire qu'est-ce que serait pour vous l'organisation idéale, justement, dans la gestion de ce patient cancéreux, en particulier de deuxième ligne?

2 : Y'a deux choses: avoir le temps de discuter, de participer à la construction de la décision, et qui inclurait le prise en compte du terrain, du terrain familial, social du patient, et la deuxième chose, ce que je crois qu'on a dit tous, c'est-à-dire la rapidité de l'information, la standardisation de l'information, pour qu'on aie des...Alors que ça mobilise des ressources humaines, téléphoniques, fabuleux, euh, si tant est que les moyens, mais ça pourrait être aussi par des mails efficaces, mais ça nécessitera toujours qu'il y ait quelqu'un qui tape le courrier, le mail, le problème est ...

A : Quand tu dis avoir le temps c'est quoi, c'est un temps dédié, c'est quoi? Tu dis avoir le temps de partager...

2 : de participer, de participer. Avoir un temps oui pour participer à la décision. Que y'ait une case qu'on soit obligé de cocher dans la décision, et, la famille, enfin...on va pas refaire le, en gros, comment est le patient? Est-il isolé, accompagné, est-il fragile, physiquement, psychologiquement, donc une grille de terrain, en gros y'a que nous qui pouvons...

A : C'est le contenu de ce que tu aimerais pouvoir dire?

2 : Ce qu'on doit absolument faire lire à tout le monde au moment, enfin faire prendre conscience

à tout le monde au moment de la décision, et des réadaptations thérapeutiques, voire même comment a-t-il vécu la première ligne?, euh mais pas d'un point de vue purement nausées machin truc chouette quoi, euh, est-il battant?, moi j'ai été surpris une des dernières fois, à l'inverse du cas que je vous ai dit, j'ai une patiente qui se bat comme une lionne, très accompagnée par la famille, et pas une seconde j'ai imaginé qu'elle pouvait faire face aussi bien, et du coup j'ai changé complètement ma position sur la démarche thérapeutique, j'ai dit mais attendez, puisque ça marche aussi bien on fera encore quelque chose la prochaine fois, c'est forcément métastatique son état, et donc là ces informations elles doivent être au début au milieu, au fur et à mesure être réévaluées pour qu'on s'aperçoive comment notre patient, comment on pense qu'il se bat, alors sur quels critères? A définir, à travailler hein, et ensuite comment il s'est battu et comment on imagine qu'il va se battre sur la prochaine étape.

A : 3?

3 : Oui, dans le monde idéal c'est l'info instantanée sur le DMP, le patient arrive, pof, j'ai tout directement, ça on va y arriver, on va y arriver.

2 : Pff j'espère que je verrais avant qu'on y arrive quoi, c'est épuisant c'est épuisant.

3 : Le DMP est lancé en octobre dans les P-O.

2 : Se dire que on est informatisé depuis 93, c'est épuisant.

3 : Effectivement il faut que l'information y soit, il suffit pas que l'outil existe, il faut que l'information y soit, la problématique principale qu'on a soulignée c'est avec l'hôpital où on reçoit les courriers deux mois après, le médecin il dicte le courrier en même temps qu'il voit le patient, à la fin de la consult il dit j'ai vu Mr Machin, y'a ça ça ça ça, et c'est la cassette qui va mettre deux mois à être traitée, c'est ça le problème de l'hôpital parce qu'il y a pas assez de...

2 : Dragon dictate et puis voilà.

3 : Donc voilà à Saint-Pierre on l'a cette information, pour nous on a besoin de savoir en temps réel, donc si y'a pas possibilité par courrier etc, le coup de fil de l'infirmière ou du médecin dans l'idéal, en tout cas qu'on sache que notre patient rentre, qu'il a eu ça ça ça, ou que ça s'est bien passé, à la limite le carnet on en a pas parlé, il existe le carnet de liaison, il est rempli, jamais, il est jamais rempli. Il l'est à la première fois en mettant JO, truc, etc, et puis il est plus jamais rempli. Donc qu'il y est quand même un outil de suivi qui soit rempli, ça me paraît fondamental, et après le point pour moi indispensable, c'est quand j'ai besoin d'un problème technique, et fort heureusement on en a besoin de moins en moins souvent, qu'il y ait la possibilité d'avoir un contact d'un médecin, en permanence, c'est possible pratiquement tout le temps mais des fois on se retrouve en vraie difficulté, euh, bon le soir ou le week-end ça peut arriver voilà. Qu'il y ait un numéro dédié comme il existe à l'ICM avec le médecin chargé de (inaudible) très bien, il faut que ça existe aussi parmi nos correspondants. Donc ça c'est l'idéal, on y arrive quand même, on tend vers une meilleure organisation, et quand le cancer va pas bien et qu'on a besoin d'une hospitalisation, euh, ça se passe quand même très bien, euh, moi j'appelle Thierry Morcrette euh, il me gèrera soit par téléphone des situations, soit il me prendra en consultation, maintenant il sont deux à faire ce poste-là, il est important...

I : C'est qui?

3 : C'est un médecin généraliste qui a des compétences, on va même dire au-delà de ce qu'il faut en soins d'accompagnement, et voilà.

I : Il est responsable d'un service de SP à la clinique Saint-Pierre.

3 : Voilà qui reçoit nos patients en aigu, pas forcément en palliatif mais parce que ça pose problème etc, il nous les reçoit facilement etc. Donc il faut vraiment un numéro dédié, enfin le réseau, un petit peu comme dans toute pathologie finalement, un réseau qui marche et qui soit coordonné et dans lequel effectivement la voix du patient est entendue, soit par notre intermédiaire, soit parce que bah, les oncologues auront plus de temps, moins de patients à soigner, donc tout un système à repenser quoi. Mais ça c'est l'idéal quoi, c'est l'idéal

A : *I*?

I : J'ai un peu perdu la question mais c'était quel serait le système idéal?

3 : C'est ça.

I : Le système?

A : L'organisation idéale.

3 : Qu'il y ait pas de cancer (rires).

I : Moi l'organisation idéale ça passe autant par les gens que par les systèmes, je pense que on peut se servir du système actuellement. On parle du souci de faire les courriers à temps, ils peuvent le dicter le courrier, pourquoi on reçoit pas le fichier audio directement? Même pas besoin de... on peut garder le fichier et tout dans nos patients, en plus on aurait la voix du cancérologue qui dicte.

3 : Ça tu peux pas.

I : Tu peux pas actuellement mais il faut...

3 : Non parce qu'il faut une validation, faut qu'il ait relu et corrigé etc.

I : Mais bon. Je pense à ça maintenant mais...

A : Le fait d'avoir l'info en tant réel...

I : mais voilà y'a des moyens techniques pour améliorer la circulation de l'information mais la circulation de l'information dépend quand même des gens. Eviter que des gens voient trois cancérologues différents pour le même cancer, euh, que si ils voient trois cancérologues différents ils se passent les infos, moi quand je pars en vacances et que j'ai un patient cancéreux je laisse les infos à un de mes collègues qui n'est pas en vacances, et je les lui passe, moi. J'lui dit tel patient et je lui présente le dossier. Est-ce que les cancérologues font ça entre eux je suis pas sûr, donc on tombe sur un cancérologue qui dit j'connais pas votre dossier, ou qui l'a pas lu parce que sur le DMP quand il a 40 compte-rendus de scanners à lire, 3 anapath et 2 compte-rendus de chirurgie il le lit pas. Il lit juste la fin donc ils le savent pas, alors que si y'a un contact réel, et encore une fois de personne à personne, euh, j'te confie cette patiente parce que, euh, c'est autre chose. Moi je suis pour une relation directe, pas une communication même, si on pouvait ce serait ça, je dis souvent que la communication tue la relation, on a travaillé sur les systèmes de communication, mais entrons en relation, prenons nos téléphones, appelons-nous, et parlons de notre patient, pour son bien, et en général ça se passe bien; Ce qui est difficile à gérer maintenant c'est les délais d'attente dans les cancers, les délais d'attente dans les cancers de la prostate : "j'aurai mon scanner dans 3 semaines, pendant 3 semaines qu'est-ce qu'on fait?" "Rien". Bah il faut rester avec rien. La prostate c'est un mauvais exemple c'est pas un souci, d'accord, mais c'est,

euh gérer l'attente, et dire pourquoi on fait pas le scanner tout de suite et pourquoi j'attaque pas la chimio demain et pourquoi, donc il faut gérer ça aussi. Et ça c'est vraiment une question de personne, de présentation des choses, d'empathie, et de lien et d'entente avec des médecins qui parlent de la même voix, sur la même personne. Le bon système c'est celui-là.

2 : Dans une maladie mortelle le temps c'est, euh, a son importance.

A : Merci, messieurs.

I : Est-ce que j peux me permettre juste de revenir sur une phrase qu'a été dite, «c'est quand les oncologues se retirent qu'il y a un problème». Au moment des SP, parce qu'on a dit que vous gériez à peu près seuls ou en faisant appel à vos correspondants à vous, qu'ça se passait bien, ça veut dire quoi le «au moment où ils se retirent, ça va pas?»

2 : C'est-à-dire que quand c'est notre équipe qui est en jeu, et l'interaction des effecteurs sur le terrain entre infirmiers, aides-soignants, psychologue, les nuits quand il y a une HAD, les interactions, j'vais dire très clairement, les infirmiers libéraux ne veulent pas être des salariés de l'HAD, et alors qu'ils ont suivi leur patient depuis des mois, euh, quand on leur dit qu'on va mettre l'HAD, ils freinent des 4 fers, ou ils se retirent. Et là c'est humainement pour le patient c'est, et ce que je m'apprête à prendre comme décision pour le patient c'est insupportable. Le changement d'équipe le changement, et ça c'est un problème purement, l'interaction entre le monde libéral et le monde salarié. Et le prix de l'HAD, qui est un prix journalier, qui est globalisant, sur lequel certains infirmiers, alors fut un temps c'était strict, maintenant c'est moins strict je crois, bon, euh voilà, moi j'ai toujours peur d'avoir besoin d'une équipe complète et de pas arriver à les faire fonctionner ensemble.

3 : A intégrer ceux qui sont déjà là.

2 : Voilà, et ça c'est, et ça touche pas que ce secteur-là, c'est ma problématique actuellement sur lequel j'voudrais qu'on mène plusieurs études, parce que y'a quelque chose qui coince dans le travail ensemble.

I : C'est toi qui avait dit cette phrase-là tout-à-l'heure. «Quand les oncologues se retirent», pour moi quand les oncologues se retirent, c'est qu'ils se retirent d'une chimio curative.

2 : C'est ça, après t'as tout le reste à faire.

I : Est-ce qu'ils interviennent toujours en chimio palliative? Ça peut arriver, mais je sais pas peut-être ma formation veut ça, moi en général quand j'appelle une équipe HAD, ou traitement de la douleur, là, dans la semaine qui suit le temps qu'ils interviennent le patient est mort. Ce qui veut dire que je pense on les prend pas mal en charge dans mon coin en palliatif nous-mêmes, notre équipe de soins. On fait pas vraiment intervenir les HAD j'ai pas de problème avec ça. D'arriver sur des problèmes d'AVC à domicile, l'HAD intervenait c'était très bien car c'était vraiment très compliqué et très long, là les libéraux étaient ravis même qu'il y ait l'HAD parce que ça les libérait.

I : Quelle est la plus-value de l'HAD en fait par rapport au fait d'organiser vous-mêmes euh...

I : L'HAD en fait elle a du temps et des moyens techniques. Des pompes des trucs comme ça ils amènent le matos et puis eux ils ont du temps ils sont salariés, j'ai envie de dire ça, et donc nous dans ces cas-là quand on va sur des problématiques lourdes, en l'occurrence c'était pas cancéreux, c'était vasculaire cérébral, c'était intéressant et c'était bien. Moi j'ai pas le souci qu'il a, voilà. Nous on prend en charge le palliatif quand les oncologues s'arrêtent, quand les chimios

s'arrêtent, en médecine rurale ou semi-rurale puisqu'on a des villages, on arrive à gérer ça avec, un maintien à domicile, avec des infirmiers compétents, et un bon lien, et voilà.

2 : La question c'est faire passer les HAD combien de fois?

1 : Oh deux/trois fois par jour y'a pas de problème.

2 : Ouais.

1 : Oh oui, oui.

2 : Et quand y'a besoin de plus?

1 : Plus c'est quand même assez rare, quatre c'est pas si fréquent. Après effectivement on peut être vite hospitalisé. Y'a des fins de vie qui s'passent dans le milieu hospitalier qui s'passent bien aussi. C'est des gens qui disent "je veux partir en secteur de SP", où ils auront l'infirmière le jour et la nuit, parce qu'elles ne travaillent pas la nuit. Il faut aussi qu'il y ait un accompagnement valable à la maison. C'est vrai que le suivi de la fin de vie dépend beaucoup de l'accompagnement familial, faut qu'il y ait du monde autour.

3 : Quand tu fais une sédation profonde à domicile, c'est faisable, c'est vrai que c'est un peu plus complexe.

2 : Oui c'est dans ces cas-là que je pense à ça.

1 : Nous on laisse notre numéro de téléphone, on peut intervenir la nuit. Mon portable je le laisse jamais aux patients, sauf dans ces cas-là.

3 : Humhum, la question finalement, c'que relançait sur ça..., c'est de savoir est-ce que nous on pense que une fois que le patient est en SP, l'oncologue n'intervient plus finalement?

1 : Oui, et puis est-ce que ça vous amène d'autres problèmes du coup, ce que vous arriviez à gérer avant est-ce que vous êtes obligés de, de rappeler d'autres personnes...?

2 : Les oncologues ne nous amènent que leurs solutions mais encore une fois...

3 : Effectivement on fait plus appel à eux, pour gérer les problématiques palliatives on fait pas appel à eux.

1 : Techniquement si, y peuvent, dans les nutriments parentéraux notamment qu'on peut pas prescrire nous. Moi j'en ai une qu'était avec une prescription du spécialiste, sur un service parallèle pharmaceutique qu'on appelle Vital'air machin chose truc chouette, où ils amènent du matériel qu'on peut pas prescrire, nous.

3 : Ouais, ouais ouais.

1 : Donc c'est prescription hospitalière, mais y'avait pas d'HAD, c'était juste prescrit par un oncologue, qui a mis en place ce service, c'est comme Oxygen un peu.

3 : Homeperf tout ça.

1 : Homeperf voilà, la nutrition parentérale ils ont géré tout ça, ça se passe bien y'a pas d'HAD.

2 : En gros ne jamais oublier l'utilité du port-a-cath y compris dans le SP, et surtout dans le SP.

A : Ok, bon merci. L'infirmière de liaison ça vous semble être une bonne idée?

unanimement : Oui.

3 : Oui, ou le médecin.

1 : en tout cas quelqu'un qui soit dédié, formé au lien, au passage et à la réception de l'info.

Annexe 3 : retranscription entretiens Montpellier

Investigatrice : Alors du coup, l'objet de ma thèse c'est le suivi du cancer par le médecin généraliste, et, euh, ça part d'un projet voilà de Val d'Aurelle, qui est de mettre en place un vrai service ambulatoire de SOS,

4 : Hum hum.

I : qui serait en lien direct avec les MT.

5 : D'accord.

I : Euh donc ça partait de eux, on voulait refaire un peu le point sur les besoins des MT concernant les soins de support, et on a décidé de réélargir un peu plus, euh voilà, donc y'a un peu deux parties, en général et après plus axé soins de support.

4 : OK.

I : La première question c'était comment ça se passe de manière générale en fait; est-ce que..., comment, enfin quelle place vous pensez que vous avez ou quelle place vous aimeriez avoir? Comment ça se passe de manière générale quand vous avez des patients atteints de cancer?

5 : La spécialiste c'est elle parce qu'elle en a beaucoup plus que...elle a tous les cas.

4 : Bah en général euh, bah c'est assez variable. Des fois y'a des patients qui...Quand même à Val d'Aurelle ou à l'hôpital quand même y'a des suivis qui sont très réguliers, donc c'est quand même bien fait, du coup c'est assez variable, y'a des patients malgré tout quand même qui viennent très régulièrement pour m'apporter les comptes rendus, me dire comment ça se passe, et y'en a d'autres des fois qui viennent pas, ou quasiment pas. Par exemple là c't'été on a une dame on a découvert un cancer de l'ovaire assez important, et au final j'l'ai eue au début, elle s'est fait opérer, et après elle avait ses rendez-vous j'recevais les comptes rendus, mais elle j'l'ai pas revue pendant six mois quoi. Mais j'pense qu'elle avait probablement pas de besoin autre. Là en ce moment j'en suis un il a un cancer de l'estomac qui a été opéré, là il fait de la chimio, et lui vraiment j'le vois euh, très souvent. Après il a fait une infection...et puis des fois il revient juste bah pour me raconter, me dire comment ça se passe. Là l'été dernier Mr X., pareil, qui a le cancer de l'œsophage, lui il venait tous les mois, il apportait les comptes rendus, il m'expliquait comment ça se passait.

5 : Ça dépend des patients.

4 : Ça dépend des patients ouais vraiment.

5 : Moi j'en ai un c'est, myélome multiple des os, et en fait euh, euh donc je crois même qu'il y avait un protocole de HAD mais j'ai pas signé parce que ça faisait des papiers en trop, en plus, euh, donc euh j'voyais pas tellement ce que ça, que p't'être ça apporte de plus, donc c'est des papiers, donc j'l'ai même pas signé mais, bon apparemment y'a toute une équipe qui le suit et moi je le vois que pour par exemple, là il fallait, comme il va avoir une greffe de moelle je crois, pour refaire tous les vaccins parce que voilà.

4 : Oui c'est vrai y'a les vaccins aussi.

5 : Donc en fait je le voyais pour ça mais après pour son suivi du myélome en soi, bon je reçois les courriers les comptes rendus et tout, mais je le vois pas...

I : Quand vous les voyez pas régulièrement, ça vous arrive qu'ils débarquent en catastrophe, ou...

5 : Ça arrive, quand même.

4 : Oui, si, si, ça arrive.

I : Dans ces cas-là, ils passent plus par vous que d'aller directement euh...

5 : Tout dépend des cas et des services en fait.

4 : Ouais.

5 : A l'hôpital, en tout cas nous le patient qu'était suivi à l'hôpital, une autre dame par exemple elle a le cancer, c'était hémato, quand c'est catastrophique c'est toujours elle vient me voir avant de passer par l'hôpital. C'est compliqué d'avoir l'hôpital.

4 : C'est sûr hein.

I : C'est que sur les consultations programmées qu'ils vont à l'hôpital quoi.

5 : Hum?

I : C'est que sur les consultations programmées qu'ils vont sur l'hôpital? Ils arrivent pas à rentrer...

4 : Hum j'avoue en général quand y'a un truc urgent ils commencent déjà par venir ici, et après effectivement...

5 : après les patients de Val d'Aurelle, j'ai pas tellement, j'ai pas trop de, non j'ai pas de, j'ai pas ça non, je sais pas, j'ai pas.

4 : Des patients de Val d'Aurelle? Qui viennent ici?

5 : Si ils viennent mais, est-ce que c'est selon les services y'en a qui viennent plus...

4 : Franchement j'ai du mal à, ce serait difficile à dire. Mais le patient qui avait, que j'ai suivi un peu cet été, qu'avait le, parce que j'en ai eu pas mal, ça s'est mal fini on va dire, qu'avait les métabolismes cérébrales.

5 : Ah oui oui.

4 : Et du coup,

5 : C'était Val d'Aurelle?

4 : Non il était suivi à l'hôpital mais en fait, en fait ça s'est terminé très vite du coup, il a même pas eu le temps d'être suivi à Val d'Aurelle ni quoi que ce soit, et en ait eux, quand même quand ça n'allait pas ils m'appelaient par contre y'a eu une fois où c'était très urgent, et là ils l'ont amené directement aux urgences. Ça dépend aussi un peu quand même des fois du degré de...

5 : En tout cas on a, enfin moi...

5 : Moi j'ai du mal à savoir à Val d'Aurelle comment ça se passe quand c'est vraiment urgent ? Y'a un service des urgences à Val d'Aurelle ou pas? Y'a pas d'urgences?

4 : Voilà c'est ça.

I : Non y'a un interne d'astreinte en fait.

4 : En fait moi j'trouve que c'est un peu compliqué parce qu'il faut appeler l'interne d'astreinte *et cætera*... Et c'est pas forcément... y'a pas un endroit où les gens peuvent venir... Ça peut-être que ça manquerait un petit peu pour les adresser.

5 : On sait pas où adresser. Par exemple c'est pas comme euh, voilà, aux urgences.

4 : On sait pas trop bien, quand c'est moins urgent euh, pff, j'dis ça, après c't'été quand même finalement en appelant j'avais réussi à avoir un rendez-vous très rapide pour mon patient, c'était un peu urgent et au final ils l'avaient pris très rapidement.

I : Parce que des fois au final envoyer aux urgences générales c'est pas des fois non plus la meilleure solution, quoi?

5 : Ah on essaye de jamais faire ça.

4 : A non c'est clair, c'est clair. Ah mais moi c'est un truc que je ferai pas.

5 : On fait jamais.

I : Oui,

4 : Ça c'est sûr.

I : donc finalement eux ils n'ont pas d'urgences, mais au CHU c'est pareil, vous appelez le service euh...

5 : Ah oui on appelle pas les urgences, on essaye de joindre le service, mais c'est compliqué de joindre le service.

I : Ouais que ce soit Val d'Aurelle ou ...

5 : Ah oui, oui.

4 : A la limite j'trouve qu'à Val d'Aurelle quand même ils sont plus, euh, c'est plus facile. Au CHU là c't'été j'me rappelle j'avais eu besoins parce que le patient il avait une très grosse fièvre inexplicquée, et ça n'allait pas il avait une très grosse CRP et au final quand même en appelant la consultation, là où il est suivi, j'ai eu très vite un médecin qui m'a dit envoyez-le je l'vois c't'aprèm. En fait quand même honn, en fait ça c'était fait assez vite euh, donc bon. Mais encore faut-il avoir bien..., après pff, j'dis ça mais en fait ils envoient quand même les comptes rendus rapidement donc on a vite le numéro.

5 : En fait c'est la première PEC qu'est un peu peut-être..., par exemple quand on a un cancer du sein, ben, on a la biopsie on a tout, bah si on veut qu'elle soit suivie c'est pas rapide quand même.

4 : Ah oui pour avoir un premier rendez-vous, ouais, j'avoue. Tiens l'autre jour j'en ai reçu un, il venait me voir pour une éruption bizarre, j'ai dit attendez on faire une prise de sang, il avait des monocytes augmentés, du coup je savais pas si j'appelais les hémato, mais je me suis dit faudrait peut-être biopsier, et j'ai appelé la dermato j'ai eu de la chance la secrétaire elle m'a passé l'interne d'astreinte, j'ai envoyé la photo, il m'a dit ah si c'est nodulaire faut qu'on le voie rapidement alors, bah là c'est calme qu'il vienne cet après-midi.

5 : T'as eu trop de chance là.

4 : Bah c'est sûr, et quand il a eu les résultats il l'a revu et il l'a envoyé direct en hémato, mais sinon j'aurais appelé plein de monde jusqu'à ce que quelqu'un accepte de le voir.

5 : Y'a des internes d'astreinte dont on est pas au courant.

I : Sur Val d'Aurelle y'a pas par exemple, quand y'a une image suspecte qu'est biopsiée par le radiologue, souvent ils font le lien directement non?

5 : Des fois on a tout, on a même la biopsie on a les anapath, on sait que c'est un cancer, mais on a quand même pas de rendez-vous rapide.

I : C'est vrai? Même sur Val d'Aurelle du coup?

4 : Hum.

I : D'accord.

5 : Bah, rapide, pour eux c'est peut-être pas urgent, enfin c'est pas la même urgence pour le patient, le patient voilà une fois qu'il sait qu'il a le cancer, pas attendre deux semaines ou trois semaines quoi.

4 : Oui peut-être que, ce serait bien peut-être que y'ait une structure vraiment d'accueil d'urgence, où les gens puissent aller directement. Parce que quand même mine de rien, si faut que le patient vienne te voir, que t'appelles le médecin d'astreinte, qui te dis il peut venir à telle heure, mais ça ça va encore si le patient il est pas si mal que ça entre guillemets, mais quand y'a vraiment des gros trucs urgents, ça fait quand même perdre un petit peu de temps. Et c'est vrai quand j'me dis, à chaque fois j'me disais, ce serait bien qu'ils aient une petite structure parce que par exemple j'sais qu'en région parisienne, là à Gustave Roussy y'a une structure d'urgence, et les gens ils viennent ils ont un médecin, bah là j'ai une amie qui est généraliste qui travaillait là-bas, elle voyait les urgences, c'était des patients qu'étaient suivis en cancéro, et au moins, si vraiment les patients sont pas bien du tout et si leur médecin est pas dispo ou quoi, bah ils peuvent y aller direct, parce que par contre eux souvent quand ils veulent eux-mêmes appeler, joindre l'interne d'astreinte ou quoi, souvent ils galèrent un peu quand même.

5 : Ouais c'est urgences cancéro alors?

4 : Bah ouais il me semble que ça existe,hein.

I : Bah Gustave Roussy c'est que de la cancéro donc...

4 : C'est que de la cancéro. Et c'est vrai que j'pense que ce genre de structure ça manquerait peut-être un peu à Val d'Aurelle, parce que c'est vrai que si il faut qu'ils viennent te voir, qu'ils t'expliquent, que toi t'appelles, puis quand même souvent tu passes par la secrétaire qui t'adresses au médecin...

5 : Ah ouais ça tu perds du temps.

4 : Donc en fait t'arrives quand même à avoir les gens mais y'a quand même une petite perte de temps, et quand les gens sont vraiment pas bien, qu'ils peuvent pas se déplacer par exemple, ou quoi, qu'ils appellent, qu'on les fait poireauter que machin,

5 : Non mais c'est sûr, hein.

4 : Ca peut vite devenir un peu compliqué quoi.

I : Et quand tu dis y'a même des patients qui apportent tous les mois leur compte-rendu, si eux ne font pas ça, est-ce que vous trouvez que la coordination enfin, elle se fait bien ou...

4 : Moi j'trouve qu'on les reçoit vite quand même.

5 : Les courriers on les reçoit.

4 : Ouais honnêtement les courriers on les reçoit assez vite, ouais.

I : Vous c'est par euh, vous avez pas de messagerie sécurisée hein? C'est...

5 : On l'a mais ça marche pas.

I : ouais c'est...

4 : Ça c'est vrai. Mais sinon...

5 : C'est-à-dire que l'on peut l'ouvrir et après il est codé donc on peut pas le mettre dans notre euh...

I : Ouais dans vos trucs.

5 : Faut qu'on change de logiciel.

I : Ouais donc vous attendez les courriers en général.

5 : On a apicrypt mais bon voilà.

4 : Mais encore une fois c'est vrai j'trouve à Val d'Aurelle ils les envoient vite, même la clinique du Parc ils les envoient vite, ou Clémentville ils les envoient vite, mais le CHU pff, des fois... Tu reçois le compte-rendu de la patiente alors qu'elle est morte depuis trois mois.

5 : Oui c'est ça, c'est ça quoi.

4 : Ah bah Mme Y qu'était en soins palliatifs. Ça faisait deux mois qu'elle était décédée mais j'avais pas de nouvelles, j'les appelle ils me disent qu'elle est décédée et j'ai reçu le compte-rendu encore deux mois après, tu vois. Franchement...

5 : Et même tu reçois des trucs comme quoi elle est en train de faire des soins alors qu'elle est décédée, enfin bon c'est un petit peu limite, hein.

4 : Mais j'trouve que Val d'Aurelle ils sont assez, ils envoient relativement vite quand même globalement.

I : Bon, si on devait définir le rôle du MG, vous vous situez comment par rapport aux spécialistes en fait? Est-ce que, pour vous ça veut dire quoi suivi du cancer, quoi? Qu'est-ce que vous faites?

5 : C'est, coordination hein maintenant.

4 : Oui, soutien psychologique.

5 : La coordination,

4 : Coordination, ouais.

5 : déjà si on a fait comme toi, la dernière fois le diagnostic, bah là c'est... Quand même on fait des diagnostics, et après une fois que, bah après on est pas des spés, on va pas faire euh...mais on est beaucoup dans le soutien, les urgences.

4 : Ouais c'est plus le soutien psychologique, la douleur aussi un peu.

5 : Oui l'urgence aussi, par exemple, un qu'a une radiothérapie qu'est cramé enfin des trucs comme ça.

4 : Oui voilà gestion des effets secondaires, douleur, et puis quand même identifier les urgences...

5 : Voilà c'est ça.

4 : qui font qu'il faut qu'il soit revu plus rapidement.

5 : Oui donc c'est vraiment coordination.

4 : Ouais coordination c'est ça.

I : Et si on parle justement de tous ces effets secondaires, c'est des choses que vous arrivez à gérer seules? On parle de brûlures, on parle de douleur, mais y'a, vous avez des p'tits...

5 : Tout dépend du cas quoi.

4 : Hum.

5 : Des choses on est obligées d'appeler l'hôpital quand même, le spécialiste.

I : Vous retournez aux spécialistes. Est-ce qu'il y'a d'autres gens auxquels vous faites appel que le cancéro ?

5 : En général c'est le cancéro c'est...

4 : Plutôt cancéro quand même.

5 : Oui c'est cancéro, parce que c'est la priorité.

I : Hum, OK. Si on parle de PEC vraiment globale globale, là j'axe soins de support, tout ce qu'est kiné, tout ce qu'est éventuellement bain de bouche, nutrition, est-ce que vous adressez du coup à des diét, à des ...

5 : Kiné oui, si il faut.

4 : Kiné si.

5 : Infirmière.

4 : Infirmière, après diét, non, moi j'avoue j'fais pas trop non.

5 : J'ai jamais fait moi, hein.

4 : Si besoin, j'leur prescrit directement des compléments alimentaires mais après...

5 : Déjà c'est compliqué alors euh...

4 : Après souvent, l'hôpital quand même si y'a besoin si y'a un réel besoin ils sont suivis par un diét. Là par exemple le patient c't'été qui avait une sté...euh, à la base il avait un cancer de l'œsophage qui était assez sténosé, et avant qu'ils l'opère, ils lui avaient mis une prothèse ensuite ils lui avaient posé une gastrostomie, et il était suivi par un diét enfin j'avais reçu les comptes rendus, il l'avait vu le diététicien qui lui disait un peu bah là vous pouvez manger ça, ça, euh, la nutrition, souvent quand y'a besoin ils leur font voir après euh...après ils sont souvent quand même un peu dénutris mais ça je sais pas, j'avoue je les envoie pas forcément voir un diététicien par ailleurs.

I : Oui, est-ce que vous avez une, vous attendez que le patient exprime des symptômes en gros, ou est-ce que vous allez chercher un petit peu dans les coins des choses qui pourraient améliorer son confort, ou...

5 : On le fait quand même, oui.

4 : Ouais si y'a des questions un peu, bah, est-ce que vous mangez bien, après est-ce que vous avez de la diarrhée, euh pff, j'sais pas, de regarder si ils ont pas une mycose, des trucs comme ça.

5 : Au niveau moral,

4 : Au niveau moral.

5 : au niveau soutien familial, au niveau professionnel si, voilà souvent ils sont en arrêt maladie, comment ça se passe, enfin

4 : Hum.

5 : Tout ça on le prend en compte quoi.

4 : Ouais c'est sûr. Est-ce que vous avez mal quelque part, souvent c'est des questions un peu, j'sais pas qu'est-ce qu'on peut leur demander d'autre?

5 : Bah c'est un bilan général, hein.

4 : Ouais c'est ça. Vérifier le foie...

I : Si j'vous fais penser à une situation particulière, qui vous a posé souci, ou alors au contraire ça s'est idéalement bien passé et vous avez envie de dire c'est comme ça que ça devrait toujours se passer

5 : Avec Val d'Aurette tu veux dire?

I : Pas forcément,

5 : Ah bon, n'importe quel suivi de cancer.

I : ah non, non, n'importe quel type de cancer, en gros, qu'est-ce qui vous a marqué récemment dans votre pratique, et vous dites faudrait surtout pas que ça se passe comme ça, ou au contraire c'était très bien.

5 : Hum ben euh, toi ton cas là...

4 : Ben j'sais pas trop, l'an dernier, non c'était quand c'était y'a un an et demi, j'avais suivi une jeune femme qu'avait un cancer du sein métastasé et qu'était en fin de vie

5 : c'est dur hein.

4 : et du coup elle était à domicile avec son mari, elle avait de l'ascite, enfin c'était, elle avait son foie qui n'allait pas du tout quoi, et elle était en soins palliatifs, et en fait j'sais pas trop ce qui s'est passé, honnêtement quand même j'avais l'impression que la PEC se passait bien avec Val d'Aurette, et mais par contre sur vraiment la fin, ça s'est très mal passé, j'crois parce qu'elle s'est mise vraiment à, j'crois qu'elle s'est mise plus ou moins en occlusion, elle vomissait énormément, ils ont justement eu du mal je crois à joindre le médecin d'astreinte, donc il s'est passé quand même plusieurs heures où elle était hyper mal, et donc eux ils l'on vraiment enfin sur le coup ça a été hyper dur euh, et c'est dommage parce que globalement ça c'était bien passé, mais pour dire que justement dans ce cas-là précis ils ont eu du mal à joindre les médecins et, et en fait ça s'est aggravé brutalement juste avant qu'elle décède, mais vraiment j'crois qu'elle était en occlusion, elle avait énormément de douleurs, c'était un peu horrible j'crois et, et ils ont eu vachement de mal à joindre quelqu'un, il savait pas trop quoi faire son mari, c'était un peu dur quoi. Et là j'me suis dit ouais c'est...

5 : Au niveau palliatif, y'a moins de monde quoi. Quand on laisse les personnes en palliatif à domicile...

4 : C'est compliqué quoi le palliatif à domicile quand même. Autant en palliatif à l'hôpital ça va, mais en palliatif à domicile souvent c'est un peu compliqué, hein.

5 : Il faut vraiment une bonne euh, PEC.

I : Est-ce que vous arrivez à intervenir sur des choses à domicile en palliatif, ou grosso modo à chaque fois c'est un peu, quand ça décompense c'est un peu au-dessus de nos moyens et finalement on sert juste de transmetteur en fait à le, à la structure qui va le PEC?

5 : Bah disons que c'est un peu compliqué parce qu'il y a pleins de trucs il faut passer par une HAD. Par exemple si tu veux mettre de l'hypnovel, ou de la morphine sous-cut ou quoi il faut passer par une HAD. Parce que j'vois la maison de retraite par exemple, hum, ils ont rien en fait, ils ont à peine de morphine donc il faut appeler l'HAD, après souvent ils sont rapides mais des fois ça peut mettre douze heures, vingt-quatre heures.

I : oui mais ça c'est vous qui le gérez enfin de contacter l'HAD, et qu'ils qu'ils mettent en place, finalement le spécialiste il est même pas forcément dans la boucle, hein.

4 : Ah bah non c'est sûr, c'est sûr. Après honnêtement pour l'avoir fait deux fois à la maison de retraite, j'trouve que c'est assez rapide quand même. Après c'est pas, en fait c'est juste qu'il faut pas attendre le dernier moment pour...

5 : Faut être organisé, quoi.

4 : Faut être un peu organisé.

5 : Pour mettre la HAD avant que...

4 : Parce que ça peut mettre quand même une demi-journée, vingt-quatre heures, si le patient il est vraiment hyper mal eh, bon, c'est un peu, mais euh, faut juste anticiper un peu, mais après j'trouve ils sont quand même plutôt relativement réactifs quoi, mais euh, mais bon.

I : Qu'est-ce qui faudrait pour que ça se passe au mieux?

5 : Bah après que nous déjà on ait du temps.

4 : Ouais ça prend du temps c'est vrai.

5 : Nous c'est ça le problème, ça prend beaucoup de temps hein, alors avant... Voilà bon, c'est vrai que maintenant je fais beaucoup de pédiatrie alors j'fais moins mais, avant je sais que quand je commençais les remplacements où, j'faisais beaucoup de domicile enfin j'trouvais que c'était très très très... enfin là c'est mieux quand même parce qu'avant y'avait pas d'HAD, y'avait rien, on se débrouillait vraiment euh, tu vois on mettait la morphine, enfin in faisait tout hein, de l'hypnovel, c'était euh pf. Voilà, donc quand même on est quand même plus aidés, parce qu'il y a des structures, des HAD, les médecins essaient de travailler en coordination, c'qu'était pas toujours... Mais un manque de temps.

4 : C'est sûr.

5 : Manque de temps, manque de reconnai... enfin c'est aussi voilà quand tu as un cabinet tu peux pas passer une demi-journée pour un patient, là t'as tous les autres c'est c'est c'est c'est quand même difficile hein c'est euh, et si tu veux suivre quelqu'un en fin de vie tu peux pas faire

ça en cinq minutes quoi, ben non, donc euh...

4 : C'est vrai que ça prend beaucoup de temps, hein.

5 : Et puis après nous-mêmes c'est vrai que psychologiquement on est humains aussi, donc c'est pas des situations faciles ça ça ça nous, voilà, on reste pas non plus, ça nous use psychologiquement aussi, hein. Quand toi t'as eu le cancer du sein à trente ans j'sais pas quoi, enfin, j'veux dire c'est c'est quand même des situations fin de vie euh, c'est pas non plus euh...

4 : Ouais puis tu te rappelles Mme Z?

5 : Oui mais elle aussi hein.

4 : Elle c'était le contexte social, elle avait un cancer du col de l'utérus métastasé

5 : Ah ouais c'était une histoire de fou ça.

4 : Elle c'était le contexte social il était catastrophique, son appartement il était dans un état déplorable, euh,

5 : T'as eu du courage pour faire ça hein.

4 : Sa fille qui passait son temps à fumer du cannabis ou des trucs, avec son ex qui l'avait battue.

5 : C'qui est fou c'est que c'est une patiente que je suivais de longue date, et 4 l'a récupérée, mais dans l'état où je l'avais laissée on va dire, c'est des situations sociales...

4 : Des fois elle laissait pas entrer les infirmières, j'lui donnais des rendez-vous elle y allait pas.

5 : Euh oui c'est très dur déjà pour les patients qui ont un cancer, mais alors en plus au niveau social si ça suit pas là c'est catastrophique, hein.

4 : Là vraiment mais ça m'a pris un temps mais pff, enfin c'est...

I : Et qu'est-ce que tu as pu faire pour elle?

4 : Non bah au final ça s'est fini que en fait à domicile c'était ingérable, parce que au niveau social bah c'est que la patiente par exemple, des fois elle laissait pas rentrer l'aide ménagère, tout était sale.

5 : C'était crade hein pour faire des soins.

4 : Tout était hyper sale les infirmières c'était limite elles voulaient plus y aller à cause de ça, et du coup bah ça s'est fini que elle a été hospitalisée en soins palliatifs, d'abord à Val d'Aurelle et ensuite à Saint Eloi, et en fait elle est décédée en soins palliatifs, mais honnêtement à domicile c'était, c'était impossible à gérer, hein, enfin pff, vraiment.

5 : C'est très dur.

4 : En plus moi ça me prenait énormément de temps, c'est c'que je leur disais à un moment donné, que ce soit moi ou les infirmières ou qui que ce soit, c'est trop, là c'est vraiment pas possible quoi, donc euh, donc au final hospitalisée bah oui.

5 : Parce que tu faisais tout, assistante sociale, enfin tout quoi donc euh. Après y'a des situations comme ça, c'est pas évident.

I : Et donc clairement si on parle, enfin voilà, besoin, c'est vraiment de temps, mais bon ça on est pas extensible, euh, les connaissances, à un moment on arrive au bout bon on redirige vers

l'hospi ou vers l'HAD quand euh voilà.

4 : Hum hum, tout-à-fait ouais.

I : Est-ce que y'a quelque chose qu'on pourrait changer dans l'organisation qui ferait que ce serait plus facile ou finalement c'est assez...bah les urgences, ça.

4 : Alors moi j'pense une structure d'urgence.

5 : Ça c'est vrai, ça c'est vraiment parce que...

4 : Qu'on puisse vraiment dire au patient bah là vous y allez, où les patients ils savent qu'ils peuvent aller si besoin.

5 : Et que nous aussi on ait les référents, quand on a une question, euh, voilà.

4 : Bien sûr qu'on puisse appeler là.

5 : Qu'est-ce qu'on fait pour ce patient, vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

I : Quand on parle de référent, c'est pas le référent qu'est noté sur le papier pour ce patient, c'est quelqu'un en permanence en fait.

5 : Oui parce que le référent non plus il est pas là H vingt-quatre donc euh voilà, donc il faudrait quand même...

I : Mais le côté plutôt oncologue, là on parle de ...

5 : Oncologue, qui suit comme dit 4, c'est un peu comme limite entre un HDJ et d'urgence, qui sera ouvert par exemple de huit heures à vingt-deux heures, qu'on peut adresser facilement les patients en cas de découverte de cancer, et en cas de problème appeler, le médecin là-bas il consulte le dossier, il essaye voilà de donner une réponse euh, dire voilà on peut faire ça, ça ou le patient il doit venir ou, voilà quoi. Et après que ce pôle il ait peut-être des références à nous proposer aussi parce que nous des fois on est démunis, par exemple ils nous disent bon bah dans le cas de ta patiente, peut-être au niveau social on aurait pu faire autre chose que, des choses qu'on connaît pas par exemple, donc il faut qu'ils nous dirigent sur un service social, médico-social, ou bien des infirmières plus spécialisées dans la HAD. Mais j'pense que faut des structures aussi mixtes aussi, parce que que que libéral, à un moment nous au niveau temps, ou argent, c'est pas possible, on peut pas passer une demi-journée pour euh, franchement trente euros quoi.

4 : Hum.

5 : Voilà ça c'est sûr, ça c'est sûr.

I : Est-ce que vous pensez que c'est plus facile en passant dans des structures type MSP, bon là on est en ville c'est pas le...

5 : Non, ça va rien changé du tout parce que le tarif est le même, alors qu'est-ce que ça va changer, le médecin il est pas expansible non plus, il faut que la maison médicale elle tourne donc ça va pas changer rien. Enfin au niveau de la prise en charge, après p't'être y'aura une assistante sociale, mais après si elle est polyvalente elle est pas spécialisée dans le cancer, euh, bon, peut-être les MSP ce sera pour échanger peut-être, mais après pour le patient en soi, pour l'urgence, pour ce qui est spécialisé, ça va pas apporter plus hein. Et en plus il faut aller au patient donc le patient il va pas venir à la MSP, parce que c'est un patient en palliatif.

I : Oui y'en a beaucoup c'est en domicile.

5 : En domicile, donc, euh, et même la télémedecine ça va pas tellement apporter hein parce que le patient au fond du lit, il va pas se brancher pour, voilà, donc y'a plein de choses qu'on va résoudre, mais finalement ça va pas être, pas mieux hein.

4 : Hum.

I : Et le DMP pareil c'est, vous finalement, mis à part quand les courriers mettent trois plombs à arriver, le DMP ça change pas grand-chose, que vous l'ayez en une semaine ou...

5 : Le DMP le problème c'est que nos logiciels ils sont pas équipés donc il faudrait tout changer. Moi j'ai commencé à regarder, y'a aucun..., déjà on perd du temps, j'appelle les trucs d'informatique, ils disent à bah votre logiciel euh, on sait pas, bon voilà, on a deux mille/trois mille données patients si on perd tout c'est pas faisable, pour le récupérer ils te disent oui/non/peut-être donc on peut pas, on peut pas se permettre de perdre toutes les données patient pour un DMP. Qu'est-ce qu'on fait ? Voilà.

I : Vous finalement les courriers ça vous va, mis à part CHU quand c'est trois mois après.

5 : Nous c'est pas que ça vous va, on voudrait que tout fonctionne, mais pour le moment ça fonctionne pas.

4 : J'trouve que les courriers, nettement, globalement ça va. J'trouve que, tu vois de Val d'Aurelle franchement j'trouve qu'on les reçoit quand même plutôt vite donc euh...

I : Pour être assez réactif qu'en y'a un truc.

5 : Ça va.

I : Est-ce que vous pensez que vos patients ils vont chercher ailleurs des aides type coach d'activité physique,

5 : Ils vont chercher beaucoup dans la médecine parallèle.

4 : Ouais, j'avoue.

5 : Ah ça c'est un truc de dingue, enfin bon après, mais tous hein, ils vont ben, le chaman, le le, enfin c'est, enfin voilà.

4 : Oui, c'est vrai, j'avoue, c'est plus ça, après coach euh...

5 : Coach spirituel.

4 : Coach sportif pas spécialement.

5 : Non pas sportif c'est vraiment médecines parallèles hein, c'est vraiment...

I : Ils cherchent pas des trucs enfin vraiment moi c'est la nutrition j'ai l'impression en ce moment, même sur internet là y'a plein de trucs qui sortent sur le jeûne intermittent avec je sais pas quoi.

4 : Ah si si si.

5 : Alors ça ça ça c'est de c't'ordre là, les patients ils vont faire un jeûne spirituel.

I : Qu'ils font tous seuls du coup?

5 : Oui ils regardent sur internet, y'en a qui, ceux qui ont les moyens y'en a qui partent au

Mexique où je sais pas où.

4 : Bah moi c'est pas une patiente mais j'ai une amie qui est jeune qui a un cancer du poumon et elle pour le coup et depuis qu'elle est malade euh, elle a arrêté de manger du sucre, et en plus, comme elle a des traitements là, des chimios qui s'attaquent un peu au foie, du coup elle fait hyper attention à ce qu'elle mange effectivement elle regarde bien sur internet tout ça, et effectivement elle est un peu, elle est à fond, donc plus de sucre, plus rien qui puisse passer par le foie, et du c..., enfin c'est assez euh, après j'pense les gens ils ont besoin aussi de se sentir actifs dans leur maladie.

I : Mais oui.

5 : Si ça leur fait du bien, tant que ça leur fait du bien mais des fois, le problème c'est que non seulement ça leur fait pas du bien mais en plus financièrement c'est catastrophique quoi donc euh...

4 : Ouais c'est ça aussi.

5 : Qui est dangereux.

4 : C'est vrai que quand on sait que c'est des trucs qui sont pas réellement utiles et qu'c'est cher.

5 : Donc si les gens ils ont les moyens et que ça leur fait du bien, y'a aucun problème mais euh c'est ça, c'est le souci, y'a des gens qui sont pas toujours bienveillants et, qui, quand les gens sont pas bien ils arrivent enfin à leur faire payer des trucs.

I : Voilà moi c'est juste qu'en tant que généralistes on est pas au point sur tout ce qu'est études notamment diététiques, j'pense que vraiment y'a des trucs qui peuvent marcher sur voilà, mais on peut pas conseiller parce que

4 : On a aucune connaissance, hein.

5 : Non on a aucune connaissance, oui.

4 : Ça c'est sûr.

5 : Donc bon, après on leur dit de faire une activité physique c'est sûr que c'est mieux mais déjà les gens qui en ont jamais fait c'est pas quand ils ont un cancer qu'ils vont le faire donc euh, c'est encore plus difficile quoi.

I : Hum, et pourtant si ils s'en sortent, c'est mieux de prendre en charge le surpoids et tout quoi.

5 : Ah oui c'est sûr mais après, c'est pas le moment idéal, enfin tout dépend des personnalités mais...

4 : Après moi j'leur dis les trucs un peu de base, essayez de varier les (inaudible), de manger pas mal de protéines, des trucs comme ça quoi mais euh...

5 : A part que quand ils font la chimio ils sont pas bien ils vomissent euh.

4 : Oui quand ils vomissent c'est compliqué.

5 : Difficile de dire euh voilà mangez ci ou ça parce qu'ils mangent rien hein, ouais, c'est pas simple quand même.

4 : Mais après c'est vrai que pour le coup, sur tout c'qui pourrait être, oui comme tu dis c'qui pourrait être réellement apporté à leur état, à la nutrition, bah ça c'est sûr qu'on est pas du tout

formés hum, ça c'est clair.

I : Est-ce que y'a des choses que vous voulez rajouter, ou... ?

4 : Euh bah euh, non je sais pas. Après j'pense qu'à Montpellier globalement

5 : On a de la chance quand même.

4 : On est quand même plutôt bien encadrés, et j'pense pas que ce soit en cancéro qu'y ait le plus de lacunes, de carences pour le coup, enfin j'pense qu'il y a des domaines où y'a moins de structures et où on est souvent plus démuné.

5 : Ouais on a de la chance, y'a le CHU...

4 : J'trouve qu'en cancéro y'a quand même des moyens de, y'a des trucs qui existent.

5 : Y'a Val d'Aurelle, Y'a le privé aussi.

4 : Ouais c'est ça.

5 : On a le choix quand même enfin les patients, et nous aussi on peut adresser, on trouve toujours une solution quoi, c'est quand même...

4 : Oui c'est sûr c'est sûr.

5 : Bah c'est vrai qu'il y'a aucune structure qui a une solution d'urgence.

4 : Ouais moi c'est peut-être le truc qui manquerait un peu c'est ouais une structure d'urgence où les patients puissent être vus rapidement, où que ce soit carrément que de la cancéro, et où effectivement y'est quelqu'un qui puisse répondre au téléphone.

5 : Et puis alors du coup un peu multidisciplinaire avec une assistante sociale, un nutritionniste si il faut, ça c'est bien aussi quoi.

4 : Urgences rapides.

5 : Limite entre urgences et HDJ quoi.

4 : Après HDJ il est d..., moi ce serait plus vraiment structure de recours d'urgence rapide quoi.

5 : Mais après après on a des cas euh, y'a l'urgence du soin, et puis y'a l'urgence quand même,

4 : C'est vrai.

5 : Semi-urgent, mais quand même sociale par exemple des gens qui sont tous seuls et qui doivent se soigner, et qu'ils ont pas, donc là

4 : Ah ouais là c'est sûr quand ils sont isolés ou quoi tout devient compliqué.

I : Et ça vous n'avez pas accès, parce qu'il y a quand même dans chaque service enfin y'a une assistante sociale pour chaque service au CHU.

5 : Mais faut y arriver au service, c'est avant d'y arriver, tu vois, une fois que t'as fait le diagnostic, qu'il faut prendre en charge, que la patiente elle...

I : D'accord, avant que ça roule réellement la prise en charge, avant d'avoir l'oncologue identifié, avant d'avoir tout ça quoi.

5 : Oui des fois ça met un temps, et les patients qui sont tellement isolés ils vont pas aller jusqu'aux soins. J'ai eu des cas où les patients ils abandonnaient quoi.

I : Ils se sont laissés mourir sans traitement en fait.

5 : Ah oui.

I : Ils ont fait quelque chose à côté ou, sans traitement spécifique ils ont fait autre chose ils ont...

5 : Euh, enfin après comme ils viennent plus nous voir on sait pas trop.

I : Ah oui complètement, même le MG ils...

5 : Euh oui parce qu'on leur dit il faut aller là il faudra faire ça et puis ils sont enfin, j'connais une patiente elle s'est carrément suicidée quoi.

4 : Bah est-ce que tu crois...

5 : Après je je c'est des cas extrêmes mais...

4 : J'pense c'est aussi peut-être un peu le terrain psychologique de base des gens hein, parce que...

5 : Oui mais mais aussi mais quoi y'a des gens vraiment isolés hein quand même, bon alors voilà donc si...

4 : Après y'a des moyens quand même si vraiment tu veux que les gens ils aillent aux rendez-vous euh, bah tu tu

5 : Bah oui mais mais ça dépend.

4 : Ça prend du temps après c'est sûr mais euh...

5 : Ca dépend des cas mais c'est vrai que c'est vrai qu'la PEC psychologique elle est quand même super importante aussi donc

4 : Ah bah c'est sûr, c'est clair ça c'est sûr.

5 : Et c'est pas, c'est pas, donc si on dit truc mixte donc médico, psycho, social quoi.

4 : Ouais.

5 : Parce que parce que sinon c'est toi qui fais tout, tu vois, dans le cas de la...

4 : Oui c'est sûr mais je sais pas si du coup ça pourrait être vraiment dans un service d'urgence tu vois.

5 : C'est pour ça j'te dis mixte.

4 : Ouais, mixte. Après, moi, honnêtement moi de c'qui m'a manqué j'trouvais souvent, c'était plus vraiment une structure tu peux dire au patient, bon bah là ça va pas, vous y allez tout de suite, même au téléphone...

5 : Oui, mais mais mais...

4 : ...tu perds pas de temps à le recevoir quand tu sais que de toute façon...

5 : Mais c'est vrai mais quelque part c'qui va pas dans les services d'urgence c'est que les, quelque part c'est pas qu'on s'en débarrasse mais voilà, ils y vont on se dit ils vont tout gérer mais en réalité ils gèrent rien, et toi tu te retrouves toujours à gérer les choses c'est-à-dire euh, bon, ils sont allés en urgence mais finalement ils sont revenus avec une ordo, par exemple, une échographie j'prends la pédiatrie

4 : Moi j'trouve que pour le coup à Val d'Aurelle ça se passe pas comme ça. Honnêtement quand tu leur adresse des patients parce que c'est urgent, ils font pas la moitié du boulot, euh au contraire.

5 : A Val d'Aurelle?

4 : Contrairement aux urgences de Lapeyronie.

5 : Voilà, peut-être.

4 : C'est vraiment différent pour le coup, ils font tous les examens, ils voient le patient en consultation, ils te le renvoient, une fois j'avais le médecin qui m'avait appelé pour me dire bah voilà j'ai fait ça ça euh, j'trouve que pour le coup euh...

5 : Et après est-ce que y'a un suivi psychologique? C'est important.

4 : Bah oui après, ils ont plus leur suivi psychologique de base quoi, qui enfin on leur propose toujours de voir un psychologue en réalité euh bon. Après c'est pareil les patients ils ont plus ou moins, ils acceptent plus ou moins, ils ont plus ou moins besoin hein, mais euh après...

5 : Enfin bon, c'est pas mal.

I : Ça pourrait être des urgences, où les spécialistes du social et du psychosocial soient plus accessibles quoi.

5 : Moi j'pense oui, c'est ça.

4 : Ouais.

I : OK, quelque chose d'autre?

5 : C'est déjà pas mal, si on avait ça ce serait parfait.

4 : Non sinon bof, après moi j'trouve que ça se passe pas si mal que ça non plus, après ça peut pas être parfait non plus, enfin des fois, tu vois par exemple pour Mme Z honnêtement, c'était pas faute de lui proposer des solutions,

5 : Non mais elle c'est un cas.

4 : Mais elle aussi c'était...

5 : C'était LE cas social, vraiment hein.

4 : Le cas psychosocial super compliqué, mais c'était pas faute de lui proposer des solutions hein mais franchement...

5 : Ouais je sais parce que

4 : C'était trop dur, c'était trop compliqué quoi hein, mais ouais bon.

5 : Après voilà, bon bah.

I : Non mais moi voilà, je cherche dans tous les coins si vous avez des trucs pour améliorer pour voilà, après si vous avez ces deux trucs-là les plus importants on s'arrête là hein.

5 : Non mais j'pense que c'est déjà bien, hum.

4 : Après des fois peut-être, parce que souvent les patients ils reviennent et ils posent plein de questions alors que pourtant ils sont sensés voir l'oncologue, et ils reviennent ils ont plein de

questions sur ça ça ça ça ça, et en fait moi des fois j'sais leur répondre mais des fois tu vois je suis pas hyper sûre de moi parce qu'ils te posent des questions sur la chimio, sur les machins

5 : Ah c'est vrai que là.

4 : Sur les trucs, toi t'es là oui, et du coup j'me demande comment ça se passe en consultation, est-ce que, est-ce qu'on leur explique voilà, est-ce qu'ils prennent bien le temps de tout bien expliquer, ou pas euh pff, je sais pas mais c'est vrai des fois tu sens qu'ils sont pas trop euh...

I : Vous-même avec les courriers c'est dur à répondre par moment?

4 : Bah oui parce qu'en fait dans les courriers c'est pas forcément...

5 : Ils donnent les protocoles et tout mais bon euh.

I : C'est pas assez détaillé quoi.

4 : Ils donnent les protocoles mais ils détaillent pas forcément ce que ça peut... Ah remarque c'est vrai qu'ils pourraient peut-être envoyer un supplément au médecin où ils te disent pour cette chimio y'a ça ça ça ça comme effets secondaires.

I : Ça à surveiller.

4 : Ça il faut l'adresser d'urgence. Peut-être que ce serait bien de faire un truc comme ça parce que c'est vrai que des fois ils envoient juste le protocole mais ils te détaillent pas le patient il peut peut-être avoir ça ça ça, et eux ils leurs listent pas tous les trucs, ou des fois ils oublient.

5 : Peut-être les donner au médecin, pas au patient parce que bon...

I : Oui, ça fait du surplus d'inquiétude peut-être mais...

4 : Oui c'est sûr, et j'pensent qu'ils enregistrent pas en fait sur l'coup ils sont stressés ils écoutent pas forcément tout ce qu'on leur dit, et p't'être s'ils envoyaient un courrier d'accompagnement...

5 : En disant voilà, s'ils ont eux sur certaines chimios, peut-être eux ils savent par ex à J3 il v vomir qu'on s'inquiète pas.

I : Qu'est-ce qu'on peut faire euh...

5 : Voilà, qu'est-ce qu'on peut faire, peut-être un petite explication de la chimio du patient et, peut-être c'est pas mal.

4 : Ouais, les effets secondaires euh, et c'qu'on peut proposer, dans quel cas il faut vraiment les adresser.

5 : Et où? Voilà ça...

4 : Oui c'est vrai, dans quel cas il faut les adresser et où, euh est-ce qu'il faut s'inquiéter ou pas.

5 : Comme par exemple je sais plus dans quel courrier y'avais marqué ça mais c'était pas du tout cancéro c'était, p't'être e truc de chirurgie bariatrique en cas de si, voilà ils expliquaient c'était pas mal.

4 : Ouais ou là j'ai un patient il est splénectomisé, ils m'ont envoyé un courrier où ils m'ont bien dit il faut qu'il fasse tel vaccin, si il a de la fièvre il faut l'adresser il faut qu'il voie un médecin en urgence, si machin.

5 : Ouais c'est bien.

I : Mais les vaccins pourquoi ils lui ont pas prescrits direct?

4 : De quoi, les vaccins? Si ils lui ont prescrit mais c'est juste qui m'ont renvoyé un courrier à moi en disant...

I : Ah oui, vérifiez bien, d'accord.

4 : Qu'ils allaient faire ça ça ça, et puis il faut lui dire qu'il faut qu'il ait sa carte, il faut lui dire qu'il consulte rapidement s'il a de la fièvre.

5 : Ouais c'est bien ça.

4 : Tu vois des trucs euh.

I : Hum hum.

5 : C'était Val d'Aurelle?

4 : Non c'était l'hôp..., c'est l'infectieux, c'est l'hôpital.

5 : Ah, hum, tout dépend des services et des médecins, quoi.

4 : Parce que des fois nous, souvent les protocoles euh, bah tu sais pas exactement non plus.

5 : On les connaît pas tous hein.

4 : Tu sais plus trop c'que c'est.

5 : Et puis après les nouveautés aussi, qu'on connaît pas.

4 : C'est clair.

5 : Enfin moi j'connais pas j'suis pas du tout dans le domaine, donc euh.

I : Et du coup les effets, enfin moi j'pense aux, tout ce qui est fait avant des chimios type fraction d'éjection cardiaque, type des examens complémentaires qui finalement ne sont plus adressés au MG, mais qui restent en fait quand, même quand il va en labo de ville le patient finalement qui est le prescripteur? Le voilà, est-ce que ça vous pose problème vous dites y'en a des, y'a des gens qui viennent systématiquement avec tout leur dossier donc pas de problème, et y viennent régulièrement donc on est bien au courant, est-ce que ça vous a posé problème aussi de, d'avoir un manque d'informations sur ça, sur l'évolution biologique du patient ou l'évolution euh voilà?

5 : Après si y'a une chimio qui va poser des effets secondaires à long terme c'est quand même important qu'on les sache.

I : Hum.

5 : Par exemple oui justement sur le cœur, ou sur euh, le noter quoi, qu'on parce que nous on va pas...

I : Et ça vous le savez, quand même en général?

5 : Pas toujours.

4 : (inaudible) pas toujours mais là l'an dernier pareil du coup Mr X qui avait son cancer de l'œsophage ils lui ont fait une fibro bronchique ils m'avaient envoyé un courrier en me disant on lui fait sa fibro bronchique gnagna y'avait un cardio qui l'a vu et m'avait envoyé un courrier ah bah il avait ça ça ça mais p't'être ils le font pas à chaque fois hein.

I : C'est pas systématisé en fait, y'a des fois c'est très bien et des fois euh.

5 : Ça dépend qui fait le courrier peut-être hein.

4 : Hum, ouais j'avoue.

5 : P't'être faire un truc plus systématique alors.

4 : Voilà c'est mieux.

I : Et est-ce que vous vous sentez, enfin moi j'parle de l'expérience du premier focus group, est-ce que vous vous sentez les messagers du patient par rapport à certaines particularités, c'est-à-dire que c'qu'était remonté c'était vraiment euh, je sais que tel euh, il faut pas lui faire tel traitement parce que ça lui rappelle euh c'qu'a vécu euh voilà, ou genre faut à tout prix éviter l'insuline parce que dans sa tête c'était associé insuline et fin de vie, des choses que le MG qui connaît son patient fait remonter.

5 : Après euh, y'a pas de choses, c'est, l'traitement est primordial, à moins qu'il soit allergique à moins que voilà on va pas euh, enfin ça ça ça c'est la différence entre le chaman qui va lui dire des choses comme ça que nous on est pas supposés.

4 : Oui, mais après peut-être qu'on peut prévenir le spé pour qu'il communique différemment avec le patient en fonction de ça.

5 : Oui, on peut dire par exemple il est claustrophobe alors enfin, des choses comme ça oui.

4 : Si ce patient vraiment il associe la morphine à la fin de vie, p't'être qu'il faut dire au spé bah quand vous lui présentez prenez le temps de lui expliquer tout ça sinon il le prendra pas quoi.

5 : Après y'a des familles où le mot de cancer il ne faut pas l'entendre, ça arrive, donc on peut dire voilà, c'est tabou, même si ça fait part..., que c'est le cancer il faut pas dire le mot quoi enfin ça arrive.

I : Mais vous ça vous arrive de donner des infos de manière on va dire «ascendante» entre guillemets vers le cancéro?

4 : J'avoue, j'ai pas de...

I : Non, pas spécialement.

4 : Euh c'est compliqué parce que déjà il faut savoir quand est-ce qu'il voit le patient.

5 : Déjà il faut en plus que...

4 : Qu'on s'appelle avant c'est pas pratique.

5 : Qu'on sache qui c'est qui va le voir.

I : C'est pas quelque chose que vous mettez dans la lettre d'adresse quoi?

5 : Si vraiment y'a un truc spécial on le marque hein, mais vraiment un truc très spécial.

I : Genre un cancer du sein mais elle refuse la mastectomie, voilà.

5 : Ah ça, ou si elle est en difficulté avec...je le dis.

I : OK.

4 : Moi j'sais pas trop, non.

Annexe 4 : retranscription entretien Montpellier

I : Donc première question, en gros comment ça se passe en général la PEC en médecine générale, un patient euh, qui vient pour un cancer voilà?

6 : Oui, mais qui soit pris en charge par Val d'Aurelle ou avant, la, avant la PEC?

I : Oui peu importe le centre.

6 : N'importe quel centre d'accord.

I : A partir de...

6 : Ben moi je dirais qu'à Montpellier une fois qu'ils sont pris en charge comme tu dis, que ce soit Val d'Aurelle ou Clémentville ou autre, et ben franchement souvent moi je les vois plus beaucoup de quelque temps, parce que tellement ils ont bon les soins répétés, et puis dès qu'ils appellent ils ont un correspondant et que, moi je, j'ai pas trop de soucis euh bon après oui, mais même le week-end et tout j'ai l'impression que les patients ils ont des numéros qu'ils appellent systématiquement à Val d'Aurelle, et souvent des fois de six mois, huit mois, je les vois presque pas, je, ils sont pris en ch...

I : Même pour d'autres choses que le cancer?

6 : Pff, ça peut arriver bien sûr mais dans ces cas-là je traite comme généraliste quoi enfin.

I : Oui oui mais

6 : Côté général et tout mais, mais non, pas tant que ça quoi, souvent y'a, enfin tout est concentré bien sûr sur le cancer à ce moment-là et bon, mais après oui dernièrement j'ai un patient qu'a un cancer du poumon il avait une infection ça traînait et tout, bon je je l'ai vu chez lui, je l'ai mis sous antibiotique et ça l'a remonté, ça a été mieux, il était beaucoup mieux, tout ça, il s'est senti, parce que ça devait traîner et il l'ont pas trop pris en charge ça c'est vrai, mais, mais franchement euh... Souvent les patients en fait ils ont tellement moi je trouve une PEC euh euh, de, médicale autour de leur cancer que beh moi, je trouve que je les vois pas beaucoup dans ces moments-là. C'est après une fois qu'ils ont fini radiothérapie chimiothérapie et tout, on, ils reviennent mais, sur le moment c'est assez époustouflant moi je trouve.

I : Et même quand y'a des soucis du coup ils arrivent

6 : Ouais

I : à avoir directement les gens là-bas? Ils passent pas par vous?

6 : Souvent quand les cancers du sein, ils ont des problèmes de peau tout ça... Alors j'dis pas de temps en temps, mais c'est rare hein, c'est rare. C'est... Ils, bon, et comme ils sont amenés à y aller régulièrement et tout euh, et puis ils ont des protocoles, si vous avez ça si vous avez ça enfin...

I : D'accord, donc c'est bien fait quoi.

6 : Moi je trouve que c'est bien fait quand même, et du coup on est pas laissé de côté, moi je je considère que c'est bien, le patient il est content et tout, moi c'est ce que je je j'espère mais euh,

j'ai j'ai pas trop de souci, enfin de demande quoi...

I : D'accord.

6 : exter..., enfin, voilà c'est, ils sont centrés.

I : D'accord parce que moi j'veus ai demandé de vous interviewer parce que des, deux fois ça m'est arrivé en vous remplaçant euh, j'ai eu un patient qui était, qu'avait un cancer ORL qui venait me demander le renouvellement vraiment de ses bains de bouche et j'ai fait bêtement, j'ai bêtement réécrit c'qui lui était prescrit à Val d'Aurelle avant.

6 : Humhum.

I : Et par contre j'ai eu aussi une fois une HAD qui m'a appelé pour une dame qu'a euh, un cancer du sein nécrotique euh horrible euh, qui demandait un changement dans le protocole de pansement.

6 : Oui, ça, de, de ma clientèle?

I : Ah oui, oui oui.

6 : Ah oui, ah ça...

I : Elle m'a dit, c'était cette dame elle vit son calvaire sur terre ou j'sais plus ce qu'elle m'a sorti mais...

6 : J'ai une dame, je reçois des courriers, alors j'sais pas si c'est *Prénom Nom* j'sais pas qui c'est, mais je reçois des courriers de Val d'Aurelle j'vois pas qui c'est.

I : C'est peut-être elle le cancer du sein.

6 : Peut-être parce que je lis des lettres et je vois des trucs, je ne sais pas qui c'est. Je ne peux pas... C'est un peu bizarre, hein.

I : D'accord.

6 : C'est beh, oui alors est-ce que j'ai vu quand même une première fois et puis après du coup... Parce que...

I : A un moment donné vous seriez quand même au courant quand même.

6 : Exactement, bah oui.

I : Si y'a un truc d'absolument immonde.

6 : Ah oui. Ah oui oui oui tout à fait oui. Hein, là je vois pas du tout en ce moment j'ai pas ça non. Je je vois, j'ai une patiente qu'a un double cancer mais en ce moment elle va bien, enfin elle va bien. Bon oui, elle a une bronchite que je suis allée la soigner mais je veux dire, enfin y'a pas trop de souci euh... Maintenant elle est en rémission et tout. Non, une autre qui a un cancer métastaté mais non c'est pas ça euh. Un qui a des problèmes, euh oui.

I : Bon ben, du coup c'était pas elle. Enfin c'est peut-être celle qu'on sait pas qui c'est.

6 : Et beh oui.

I : Bon.

6 : Non mais après mais voilà, peut-être que toi tu l'a vue une ou deux fois je sais pas, oui.

I : Est-ce que y'a des, enfin du début, du moment où on diagnostique un cancer, comment ça se passe en fait? Est-ce que y'a du souci sur les délais, est-ce que vous faites les annonces, est-ce que..?

6 : Ah, des fois ça ça dépend un peu du pff euh pff. Les annonces euh, j'trouve que les gens déjà soit ils ont passé un scanner et le radiologue leur a dit, soit ils ont fait des biopsies et les biopsies ont été faites donc en clinique et hop ils ont les résultats. Alors des fois oui dernièrement je reçois le résultat d'une thyroïde enfin de, d'un cancer de thyroïde, et je savais que la personne allait voir derrière le spécialiste et je savais déjà le résultat et j'ai attendu que, enfin, j'ai pas dit, j'ai pas dit. Enfin, parce que je savais que ça allait se faire et euh, pff, j'annonce pas beaucoup enfin j'trouve que déjà les patients ils ont un peu des doutes aussi des fois (rires) déjà et tout.

I : C'est de l'information quoi.

6 : Je dis pas que c'est pas déjà arrivé mais bon. Et puis des fois on a les courriers qui arrivent après hein. Aussi ils savent avant nous hein, parce que nous les courriers des fois, bon.

I : Donc dans ces cas-là ils sont déjà passés par le spé?

6 : Et voilà.

I : Y'a pas trop de délai?

6 : Non, non moi je trouve pas.

I : D'attente sur les PEC euh?

6 : Mais quand y'a une mammographie qui est quand même très suspecte ou autre, ou des fois ils ont fait des biopsies en-dehors de Val d'Aurelle ou autre, bon ben après j'appelle Val d'Aurelle ils prennent assez vite quand même ils sont, oui, dans les huit/dix jours ils ont, ils ont leur rendez-vous. Oui ça peut arriver de temps en temps que ils soient, mu..., enfin ré..., enfin dirigés vers un centre autre que Val d'Aurelle et donc ça attend un peu mais bon pas beaucoup quand même hein. Enfin j'ai pas de mauvais ret..., de mauvais retour en tout cas. Les patients sont, ça va, ça va.

I : D'accord. Le, et quand vous me dites le, au début ils sont un peu accaparés on va dire ils ont assez de trucs à faire ils ont assez de consultations dans le centre d'oncologie donc on les voit pas trop, est-ce que après en, après la phase de traitement aigu on va dire ils reviennent plus?

6 : Bah oui des fois, enfin après ça dépend si voilà si ils ont d'autres problèmes comme tu dis mais oui après ils reviennent quand même parce que ils ont besoin d'avoir des renseignements, ou d'être rassurés ou d'être, enfin bon bref euh, oui des fois là on les revoit euh, un peu dans les rémissions ou autre, ou après quand ils vont avoir les contrôles, juste avant ils sont inquiets, ça c'est inq..., les contrôles c'est un peu une source d'inquiétude et tout, euh oui après on les revoit un peu normalement après euh mais, pas forcément pour ça aussi mais, ils viennent pour leur

cancer, mais oui, on les revoit plus, oui, oui.

I : Et vous avez pas à ce moment-là des choses qui sont peut-être plus PEC par le centre d'oncologie mais qui néc..., qui sont liées quand même au cancer, ou aux conséquences du cancer et qui sont à prendre en charge?

6 : Oui beh après, oui, là tu parles de nutrition tout ça des fois suivant les personnes mais euh, après c'est plutôt quand tout à coup y'a une... Moi je dis le problème ils ont été pris en charge une première fois souvent, y'a rémission, on est assez content, enfin voilà. Et après c'est quand ça rechute. Alors là ça commence à devenir plus difficile hein. Parce qu'alors là bon ben des fois y'a plus de traitement ou y'a des traitements mais on sent que ça se dégrade,

I : Humhum.

6 : là on est plus sollicité pour les douleurs par exemple, pour la nutrition aussi bah des fois ils mangent plus beaucoup, et puis ils sont en fin de vie quoi alors on traite la fin de vie quoi alors. Et puis la famille enfin tout ça. Moi j'trouve qu'c'est plutôt enfin en phase terminale, là on est assez sollicités, oui, oui, des fois il faut y aller souvent

I : Ouais?

6 : enfin des fois, même chez eux, et tout, oui. Là c'est plus... Et des fois, même quand t'appelles Val d'Aurelle ils vous disent bon, moi ça m'est arrivé de demander une nutrition euh, à chaque fois je me trompe entre entérale et parentérale...

I : Par les veines?

6 : Euh non par euh

I : Entérale ouais.

6 : Et ils me disent non c'est pas la peine, enfin bon voilà. Ils nous conseillent hein de toute façon ils sont toujours à l'écoute, ça je, je, mais voilà des fois c'est le pl... Bon comme on dira toutes les fins de vie qui sont un peu difficiles, quoi. Là non, là ça nous retombe dessus quoi (rires). Mais à côté de ça si on voit vraiment que la personne va mal mal mal et qu'elle est pas bien prise en charge par la famille ou autre et que ça se... Ils les prennent hein aussi, oh la la.

I : En soins palliatifs?

6 : Oui, alors là ils sont vraiment, ils répondent vraiment à la demande, et même euh

I : Ouais.

6 : euh Clémentville et tout. Alors là ils sont vraiment bien. Oh oui.

I : Donc en gros c'est les soins d'oncologie vos principaux interlocuteurs, quand y'a des symptômes que vous arrivez pas trop à contrôler au domicile?

6 : Voilà, et que vraiment on est un peu démuné et beh hop, là ils sont là, ils sont à l'écoute, ils répondent à la demande, ah ça je trouve ça très bien oui. Hein. Mais des fois c'est la fin fin quoi. Euh c'est...

I : Ouais et ça vous arrive de faire appel à d'autres professionnels qu'eux pour tout c'qui est euh, symptômes comme ça, un peu difficiles à contrôler ou..?

6 : Non souvent je reste sur la même ligne parce que bon ils connaissent, le patient connaît tout ça, ils connaissent le patient donc euh.

I : Y'a pas euh...

6 : Je préfère rester non je pense pas non.

I : ... les centres antidouleur en plus, ou les réseaux,

6 : Euh pff non.

I : Non pas spécialement. Les HAD?

6 : Ah j'ai horreur de l'HAD, mais bon c'est pas grave mais euh, enfin j'aime pas trop l'HAD j'vais pas le dire trop fort parce que oh la la.

I : Non non mais ça revient alors, pour quelle euh..?

6 : Mais parce que, enfin moi je trouve

I : Ça télescope avec euh..?

6 : Des fois mais après c'est intéressant bon le patient ça le rassure parce que il a, il peut appeler quelqu'un vingt-quatre heures sur vingt-quatre mais enfin ils débarquent avec tout leur matériel dans les maisons, on dirait des zorros qui débarquent, nous on a l'impression que, on est pris pour...dès qu'on fait une prescription, ah non il faut pas faire ça il faut passer par le HAD. Je suis perdue, ça met...ça me prend la tête enfin c'est, et puis tout à coup, j'en ai une patiente, ah bah on a plus besoin de venir donc on laisse tout tomber, tout est à vaux l'eau, les les ordonnances ne sont plus valables et tout, enfin un truc, une patacaisse. Ah non je trouve qu'ils nous aident, enfin ça peut être très intéressant mais des fois la HAD moi quand je peux éviter.

I : Quitte à prendre un prestataire tout bête si y'a un truc à mettre euh..?

6 : Ah ouais, ouais. Moi j'préfère travailler avec les infirmières avec les oui, un réseau plus local quoi, mais, dépend des familles aussi bien sûr, donc la HAD c'est pas facile hein. Hou la la la la. Ah, je crois que c'est une dame, le sein,

I : Oui?

6 : Tout infecté.

I : Oui?

6 : Elle est décédée cette dame.

I : Ah.

6 : Oui, maintenant que tu me le dis, mais y'a presque un an peut-être, non? T'aurais pas eu?

I : Ah non non non elle m'a appelée, ils m'ont appelée y'a un mois.

6 : Ah bon. Non parce que j'avais une dame, *Prénom Je sais plus*. Elle avait un état ooh enfin un, une récurrence de cancer du sein et puis, même pas cinquante ans oh la la ça a été. Elle était toute gonflée pleine d'œdèmes et tout bon et puis elle est partie, y'a presque un an. Elle ça a été dur hein mais la fin, elle venait des fois avec son mari et tout, ouf, elle était courageuse mais voilà et beh, la maladie la l'a emportée.

I : Et elle par exemple, tous ses symptômes vous aviez réussi à gérer seule ou..?

6 : Non après à la fin elle a été hospitalisée et puis elle est restée dix ou quinze jours et puis elle est partie. Non, non j'ai pas pu, c'était trop compliqué là, et ça suppurait de partout et tout, elle était comme un ballon de baudruche la pauvre.

I : Et tout ce qu'était pansements c'est pareil, vous aviez adapté au début?

6 : Ah oui au début oui, voilà quand même oui au début mais après au fur et à mesure, mais elle allait aussi sur l'hôpital enfin, je sais plus si c'était Clémentville qui la prenait en charge. Elle allait souvent là-bas et tout et voilà.

I : Si on, est-ce qu'on peut résumer le rôle du MG dans le suivi des patients atteints de cancer? Est-ce qu'y a un rôle particulier, est-ce que..?

6 : Moi moi je pense que déjà on a un soutien psychologique ça, alors là c'est indéniable, on connaît bien les gens et tout, on peut les aider à, déjà les orienter quand même parce que des fois ils savent pas trop où aller et tout, et être présent leur dire voilà je suis là si vous avez besoin de moi, après. Mais c'est vrai que ils sont quand même bien entourés, enfin la la PEC se fait très bien voilà on est à la, si on est on est disponibles. Voilà je crois que ça c'est important, et après, ça c'est au début, et puis expliquer des fois ce qui se passe un peu parce que quand même des fois ils sont un peu perdus quand même, comment ça va se passer ou l'évolution tout ça, et après c'est plutôt, plus tard voilà, si ça tourne mal alors on est plus, alors là on est très présents et on a besoin de, d'être euh, oui, opérationnel. Enfin si on peut hein. Mais bon toutes ces chimios et tout. Toi tu es passée en, à Val d'Aurelle ouais?

I : Non.

6 : Bon, on est un peu, pas perdu dans ces chimios et tout mais enfin bon, des fois on en sait pas beaucoup plus que le patient, y'a des choses (rires).

I : C'est pour ça mais eux ont leur protocole en fait

6 : Oui.

I : de conduites à tenir (CAT)?

6 : Oui. Oui oui voilà.

I : Parce que eux ils nous les envoient pas dans le courrier par exemple.

6 : Eh non, non non. C'est vrai. C'est vrai oui oui oui. Rarement j'ai eu tout-à-coup si y'a ça ça ça, une fois ça m'est arrivé j'ai dis houlà et ben ouais j'avais la CAT (rires), et des fois...

I : Parce que là vous parlez de patients chez qui ça s'écrit plutôt, enfin qui arrivent à joindre

facilement.

6 : Oui oui oui.

I : Est-ce que ça vous est arrivé d'en avoir qui passent par vous pour une complication. Parce que là on parle beaucoup de Clémentville, Val d'Aurelle, par exemple des fois est-ce que le CHU c'est euh... moins facile de les avoir ou pas?

6 : Ouais la pneumologie je suis moins ouais. Ça ça va moins bien mais bon on arrive quand même. T'façon dans la journée on arrive quand même à les joindre. Après moi j'suis pas disponible le week-end, la nuit c'est vrai que...enfin.

I : Sur les urgences ils font comment ils vont aux urgences générales ou..?

6 : Ah des des fois oui. Après euh, quand même quand ils sont vraiment, non de Val d'Aurelle ça ils vont direct, Clémentville ils vont direct, après oui Val d'Au... euh Arnaud de Villeneuve et tout ça pneumologie là, ouf je suis sûre que si ils se pointent dans le service... J'ai aucun patient en ce moment, aucun cancer du poumon sur Val d'Aurelle euh sur Lapeyronie, sur l'hôpital, mais lui il est très débrouillard après ça dépend du patient (rires) ça dépend du patient.

I : Il se débrouille pour avoir accès quoi.

6 : Oui et puis c'est quelqu'un de très gentil, de très ouvert. J'en ai un autre aussi, adorable oh la la c'était vraiment une pâte. Il me disait mais je sais que la maladie va me prendre, va me, va gagner. Mais y'a des gens pff une façon, enfin c'est... étonnant. Et et voilà donc euh j'ai, là le monsieur que j'ai là il est assez jeune mais il est super. Je suis sûre qu'il est beaucoup apprécié dans le service donc si il s'y pointe il est p..., ils vont pas le rejeter (rires).

I : Et euh ouais donc je sais plus c'que j'voulais dire ouais, au niveau de la transmission d'information du coup, au niveau courriers est-ce que c'est assez rapide, est-ce que..?

6 : Ça va assez vite quand même moi je

I : Est-ce qu'il y'a les informations qu'il faut?

6 : Bah c'est tout le résumé de ce qu'ils ont, ce qu'ils font et tout ça, euh pff, oui ça va, ça va quand même oui, c'est pas trop Val d'Aurelle quand même là ça y'est, même euh, oui non ça va les courriers j'trouve qu'ils ont fait beaucoup de progrès. On les a pas un ou deux mois après quoi, on les a dans les cinq jours, peut-être quelque chose comme ça.

I : Quelque soit le centre?

6 : Ouais, ouais, donc c'est quand même euh, oui, non c'est bien quand même ça va.

I : Donc ça ça vous pose pas de problème quoi, pour réagir si y'a besoin euh?

6 : Non, oui voilà oui. Non pour euh, non c'est bien quand même, ça va.

I : Est-ce que vous pensez qu'y'aurait quelque chose dans le parcours ou dans le, la PEC, qu'on pourrait changer qui permettrait au généraliste d'être plus impliqué, ou de mieux prendre en charge les patients ou..?

6 : Euh, pff, bah pff, bah je sais pas, peut-être avoir un correspondant vraiment unique, enfin quelqu'un qui coordonne vraiment, enfin qui puisse euh, mais pff bon.

I : Par patient ou un numéro où on pourrait...

6 : un numéro général plutôt.

I : Un numéro général ouais.

6 : Un numéro global quoi, par hôpital ou par clinique, qu'on puisse si on a du mal vraiment, le correspondant, mais sinon avoir quelqu'un qui puisse centraliser oui, ou nous orienter des fois.

I : Oui, et pour quels types d'interventions en fait?

6 : Ben à la fois des fois quand même quand notre, bon, on tombe sur un cancer qui faut le diriger vraiment sur une équipe des fois, et trouver des rendez-vous *et cætera*. Après aussi si par hasard on se trouve embêté par une situation pourquoi pas aussi bon, là ça va à peu près quand même je trouve hein. Je trouve que là la réponse elle est assez rapide. Enfin on arrive quand même euh, mais enfin y'a des situations des fois.

I : En appelant le correspondant du patient, qui est noté sur ses courriers...

6 : Oui par exemple.

I : pas le pas l'interne de garde ou je sais pas?

6 : Non voilà. Après ce monsieur ou cette dame peuvent pas être corvéables non plus à merci non plus ils peuvent pas être...

I : Non voilà.

6 : Mais si y'a quelqu'un, ou un interne à la limite mais qu'on aie un numéro qu'on puisse appeler pour avoir quelqu'un qui dise ah oui je m'occupe de la situation, de la chose et je vous rappelle enfin, des fois ça nous éviterait de rappeler ou d'être dix minutes au téléphone parce qu'on nous envoie de l'un à l'autre enfin je sais pas, parce que moi j'ai pas de secrétaire alors il faut...

I : Oui eh oui.

6 : C'est pas (rires), ça c'est délicat des fois. Quand y'a une secrétaire c'est peut-être plus simple, elle peut attendre euh...

I : Je sais pas s'ils leur confient ces tâches-là.

6 : Comment?

I : Je sais pas s'ils leur confient ces tâches-là, d'arriver à attraper le, le cancéro. Pour vous, ça recouvre quoi les soins de support? Les SOS?

6 : Ah les SOS. Eh bien, beh peut-être, bon euh on parle toujours si l'état est dépressif ou pas, après la, la nutrition aussi parce qu'on sait que, voilà et essayer de les conseiller sur l'hygiène de vie sur euh, maintenant on dit qu'il faut courir, marcher, faire du sport enfin tout ça, après les

cheveux aussi, enfin les chutes de cheveux.

I : Ouais.

6 : Enfin tout ce qui peut être voilà, engendré par les chimios, ou la, les radiothérapies. Euh, qu'est-ce qui pourrait euh...

I : ouais c'est vraiment tous les à-côtés, et vous avez déjà bien balayé euh.

6 : Oui oui, mais par exemple bon les prothèses capillaires tout ça moi on m'appelle allo il me faut une prothèse capillaire, bon ben je vous la marque mais qu'est-ce que tu veux faire dis-moi (rires)?

I : Et qui qui, vous les conseillez sur qui aller voir ou pas?

6 : Alors là non.

I : Non? Ils se débrouillent?

6 : Je sais je crois qu'à Val d'Aurelle y'a...

I : Oui?

6 : Mais ils sont déjà au courant en fait.

I : Ils sont déjà euh...

6 : Moi j'ai aucun...

I : Ils demandent des ordonnances complémentaires en fait?

6 : oui pour être remboursés voilà le but c'est c'est...

I : Et pourquoi dans ce cas-là c'est pas le centre qui leur fait en fait ou, on fait des...

6 : Alors là bah euh. Des fois c'est des renouvellements aussi hein.

I : Ouais.

6 : Des fois ça peut être des renouvellements.

I : Quand ils ont plus trop suivis mais c'est après?

6 : Ouais voilà mais souvent c'est, c'est, je le fais pas souvent quand même ça hein.

I : Et tout ce qu'est vomissements *et cætera* vous m'dites c'est dans leurs protocoles?

6 : Ouais.

I : Ils vous embêtent p...

6 : Maintenant.

I : Bon.

6 : J'ai pas de souci là-dessus.

I : Et tout ce qui est hygiène de vie et sport,

6 : Bah j'essaye de les... oui moi...

I : C'est des petits conseils?

6 : Voilà.

I : Ils prennent des coachs,

6 : Ouais.

I : ils prennent des...?

6 : Oh non, non, non, c'est, enfin je leur dis simplement de marcher,

I : Oui.

6 : ou de sortir ou de, enfin de...

I : Voilà.

6 : Enfin des choses pas quand même trop...

I : Et vous savez si ils vont voir des associations éventuellement, sur le cancer du sein y'a des associations?

6 : Moi je pense pas. Tant qu'ils sont dans le beh enfin le le dans la thérapeutique et tout ils sont trop pris, moi je p... Et puis des fois ils sont très fatigués quand même après les chimios tout ça. Après plus t..., après la ph..., la ré..., en rémission là on peut peut-être..., plus guider mais au début pff, là ils sont quand même...

I : Et sur l'asthénie par exemple vous avez des, vous avez des p'tits trucs à leur euh...

6 : Ah si l'asthénie euh, pff, la fatigue, sur bah non (rires) j'ai pas grand-chose.

I : Des fois y'a...

6 : Sauf si ils mangent pas du tout mais c'est vrai euh, après des fois on en a oh la la et puis ils remontent quand même (rires) oui non c'est vrai c'est délicat.

I : Et au niveau social c'est pareil y'a...

6 : Ah beh après oui voilà y'a aussi au niveau social des fois les aides ménagères, les euh, les infirmières aussi parce que des fois y'en a qui osent pas demander euh pour la toilette ou autre, les euh, euh, kiné aussi, des fois enfin tout ça oui ça oui on met tout ça en place.

I : Et tout ça voilà, vous arrivez à trouver des correspondants euh sans

6 : oui.

I : sans souci.

6 : oui là ça va pas de problème, hein, oui oui oui.

I : Ça vous est déjà arrivé d'avoir par exemple dans des courriers des, de trouver des, d'avoir des professionnels des soins de support par exemple consultés sur le centre où ils sont, quand vous

recevez le courrier, vous vous dites bah tiens euh, finalement y'avais cette solution-là qu'on pouvait apporter?

6 : Ouais.

I : Et euh vous la réutilisez pour d'autres patients?

6 : Oui, ah oui oui les courriers moi ça m'intéresse enfin c'est vrai hein dans le sens...

I : Et est-ce que vous avez le souvenir comme ça d'un truc vous auriez pu réutiliser, après vous vous dites bah tiens non ça j'connaisais pas ou...

6 : Ah...oui. Ah j'me rappelle pas trop non. Je sais pas.

I : Non?

6 : Euh des fois les soins cutanés un peu parce que j'suis pas très bonne en dermato alors huuu des fois.

I : Ouais on parlait de cette dame là avec ses pansements horribles qu'on sait pas si y'en a eu deux mais voilà.

6 : Oui.

I : C'est, vous, vous avez essayé de gérer au départ, ça devait pas aller terriblement bien, après y'a eu d'la quoi, d'la HAD quand même à la fin ou..?

6 : Euh...

I : Ou c'était...

6 : Elle a eu l'HAD oui, mais ça a pas duré très longtemps parce qu'après elle a été hospitalisée et elle était vraiment euh...

I : Et elle a pas vu de dermato ailleurs, en dehors,

6 : Non, je crois.

I : Vous avez pas fait appel à plaies et cicatrisation?

6 : Non.

I : C'était toujours, le référent c'était l'hôpital?

6 : Ouais c'est l'hôp... c'était ouais ouais ouais.

I : Et c'était l'oncologue qui s'en chargeait, c'était pas euh..?

6 : Après je sais pas si de l'hôpital quand elle est allée sur val d'Aurelle ils ont pas fait app...

I : Ils ont pas pris euh...

6 : Je m'en rappelle plus ça s'ils ont fait appel à plaies et cicatrisation.

I : Mais au départ c'était l'oncologue lui-même qui vous répondait?

6 : Oui, oui, au départ oui. Même les lymphœdèmes et tout des f..., ça on peut les prendre en charge mais euh aussi...

I : Ouais les manchons ouais.

6 : Ouais les manchons des fois moi tout ça je suis pas très au top non plus, m'enfin je vos hein des patients qui ont un manchon c'est vrai ça des fois je dis ah tiens c'est un bon truc j'y pense pas forcément le drainage oui mais, les manchons et tout oui ça, ça, ça m'apprends.

I : De temps en temps des petites choses quoi.

6 : Oui y'a des petites choses oui.

I : Ok. Et donc, est-ce que y'aurait une organisation idéale qui permettrait, ou bien que vous ayez plus de place, ou y'aurait des choses que vous aimeriez faire en plus que vous faites pas parce que vous les voyez pas trop là?

6 : Euh pff, oui des fois peut-être on a l'impression un peu, pas de les perdre loin de là mais enfin bon, moi je dis ils sont bien pris en charge, ils reviennent, ils repartent (rires) et voilà. Non ça va, ça va quand même, je trouve que l'important c'est la personne. Si elle est satisfaite et qu'elle a les réponses à ce qu'elle...

I : Hum.

6 : vit et tout, moi c'est ce qui compte après euh, voilà si j'la vois plus trop d'un moment c'est que elle a les réponses ailleurs, ça me dérange pas quoi, hein, c'est vrai.

I : C'est vrai qu'ici on est quand même assez proche de ces centres alors,

6 : c'est vrai aussi.

I : si y'a besoin d'aller en consultation c'est facile.

6 : C'est vrai aussi. Exactement hein, c'est vrai aussi.

I : Je vais dans le Gard lundi ce sera peut-être pas les mêmes euh...

6 : Ou les P-O et tout ils viennent beaucoup, oui je sais qu'ils drainent beaucoup.

I : Alors j'ai fait Perpignan et ils étaient plutôt comme vous quoi, un peu embêtés avec la HAD en fin de vie hum mais sinon non.

6 : Ah ouais, ouais. Oui c'est vrai que nous on est à trois kilomètres. Je veux dire on peut pas être plus près. Moi je dis si la personne est satisfaite, mais si elle a des soucis eh ben elle vient et on parle et on voit si y'a quelque chose. Mais en fait je trouve que de plus en plus c'est, ils répondent à toutes les questions, ils essayent je pense eux aussi ils ont fait le point sur tout ce qui se passe, oui les demandes et tout ça, c'est vraiment impressionnant quand même.

I : Euh, ouais. Y'a pas quand on parle de chimiothérapie en fin de vie, par exemple des choses qui peuvent sembler un peu dérisoires? On parlait tout-à-l'heure, quand on sait qu'ça va inéluctablement vers le pire, est-ce que avec euh...pourquoi ils continuent à vouloir se faire traiter si ils sont très fatigués, tout...

6 : Humhum, oui.

I : Est-ce que c'est parce que ils ont mal ils se disent que ça va aller mieux enfin est-ce que..?

6 : Oui, j'ai eu un patient, enfin bon, il est décédé aussi (petit rire) l'année dernière mais euh, artérite des membres inférieurs amputé des deux jambes enfin il avait beaucoup de problèmes de santé, et, et, il avait aussi un cancer du côlon. Il a tout essayé. Même sa femme me disait mais ça a duré mais... Il était résistant ce ce monsieur, là c'était. Bon il est mort à soixante-dix ans il était pas vieux mais j'veux dire il a tout voulu, il voulait tout. Je pense que c'est aussi au choix du patient. Y'en a qui veulent pas de chimio, et ben on les respecte, y'en a qui veulent. Moi là je reste très, très prudente quoi, je me prononce pas trop, y'en a qui en veulent plus du tout quand ils ont subi une première cure (rires) ils en veulent plus du tout et tout, c'est pour ça que, ça se fait naturellement euh, enfin j'veux dire euh voilà, les gens choisissent et quand ils sont prêts à subir certaines choses ben ils le vivant, comme ça. Moi je reste très en recul quoi, j'ose pas trop intervenir c'est, c'est leur choix surtout, parce qu'ils savent très bien les patients hein, certains hein, beaucoup de choses. Ah mais ce patient haaan même sa femme me disait c'est pas possible mais tout l'argent qui part dans ça pour rien, parce qu'on savait que ça allait finir bon euh, après métastases au foie, mais il a tout essayé, tout, mais pendant des années même il a résisté on se demandait comment il faisait encore bon c'était (rires).

I : Il faisait autre chose à côté, des thérapeutiques complémentaires, des...

6 : Ah non toujours sur l'hôpital l'hôpital l'hôpital, il était pris en charge en gastro-entérologie tout ça. Mais il a été opéré il a eu des chimios trente-six mille, oh là là, on se demandait jusqu'où ça allait aller. On aurait dit presque qu'il était invincible presque ce monsieur. Quand il est mort j'ai dit Ah bon? Ça y est il est mort mais enfin...

I : D'accord.

6 : On aurait dit qu'il allait euh, enfin, il résistait à tout et puis des fois ça allait un peu, enfin pas mal, il était toujours assez, bien hein, enfin, un moral et tout, moi je trouvais ça (rires).

I : Est-ce que vous par contre il vous est arrivé de faire remonter des choses aux oncologues? Au début du traitement par exemple sur des choses que le patient voulait pas. Comme vous dites vous respectez...,voilà, est-ce que c'est aussi bien entendu du côté des oncologues, ou des particularités de certains patients?

6 : Bon, là j'ai une dame qui voulait être opérée du sein et puis ne plus en parler et tout ça, et bon je me doutais que ça allait pas se passer tout à fait comme ça, c'est une dame qui voulait pas quand même trop de traitements elle m'a dit, et puis bon je l'ai signalé sur le courrier mais après, c'est eux qui ont décidé, ils ont dit non on fait une chimio, puis on opère puis la radiothérapie, elle passe par toutes les phases. On peut pas non plus quand même euh...

I : Oui, non.

6 : Je trouve qu'il faut quand même traiter comme il faut,

I : Oui oui.

6 : le plus possible mais elle a, elle a été d'acc..., enfin ils l'ont, convaincue de... Oui de temps en temps on est un peu obligés hein mais, moi je signale mais, après toujours pareil eh, y'a l'équipe qui choisit et euh pff, les patients aussi, tout le monde c'est... Oui, aussi, oui oui c'est sûr qu'il faut des fois signaler certains désirs hein. C'est certain. Et puis même, pas d'acharnement et tout. Y'a des moments il faut qu'on les récupère et puis bon voilà, hein. On les soulage on les, c'est, c'est, on les traite contre les douleurs et tout, on les endort un peu et voilà, ils partent doucement hein.

I : Hum.

6 : C'est toujours euh. Après c'est au cas par cas et de toute façon, tout ça... Le vécu d'un cancer je sais pas c'est biza... c'est difficile quand même hein pour les gens. Enfin y'en a qui s'en sortent bien quand même, heureusement (rires).

I : Y'a pas que des troisième ou des quatrième lignes.

6 : Ah oui heureusement oui oui oui. Toutes les chimios tout ça j'ai pas envie de m'y plonger dedans. Ça me dépasse un peu quand même. Les soirées de Val d'Aurelle des fois c'était très technique. C'est les patients qui nous guident aussi. Moi je trouve que c'est les patients qui nous orientent.

I : Est-ce qu'on a vraiment un rôle ou est-ce qu'on fait que suivre?

6 : Non je pense qu'on a un rôle oui oui oui. Parce qu'ils ont besoin d'être écoutés, et d'avoir aussi un peu des conseils. En fait c'est l'écoute déjà, au départ, plus l'écoute que, et après on parle un peu mais (rires) des fois. Et puis des fois oui on les conseille, on peut les aider. Souvent ils sont sous antidépresseurs et tout eh à la fin un peu hein. Ou anxiolytique ou pour dormir ou pour la douleur, et ils ont besoin quand même que, qu'on soit là hein. Voilà on est à l'écoute de la famille et tout voilà. C'est, les enfants aussi sont en souffrance des fois, et des fois on soigne la personne malade mais c'est vrai, c'est pour le... Mais c'est ce qui est bien enfin moi c'est ce que j'aime chez le généraliste, c'est qu'on va chez les gens, on voit comment ils sont, ils vivent, le soir quand on y va que c'est tard un peu et beh euh, on est là on va, enfin c'est bien moi j'trouve. Ça j'aime bien ce côté humain quoi (rires), ce côté... On espère disons leur apporter quelque chose d'humain voilà. Moi je reconnais que je sais pas j'aimerais pas mourir comme ça mais, j' préférerais mourir dans mon lit (rires). Mais bon on choisit pas quand même.

I : On choisit pas.

6 : C'est vrai, on verra bien. On espère. Moi j'espère oui, que j'apporte quelque chose quand même de voilà, un soutien hein. D'façon quand même quand on soigne les gens depuis longtemps euh, et c'est dingue ça par contre, alors ça, chaque fois ça me tue hein. Quand ça arrive, des gens qu'on suit puis ils ont une grave maladie. Bon, malheureusement, ils en meurent. Et ben on voit plus la famille du tout. Ah ça j'ai jamais compris pourquoi.

I : Mais la famille qu'était suivie par vous? Non, pas forcément?

6 : Oui des fois oui oui oui oui. Que je suis la personne mais je suis aussi la famille.

I : Donc dans ces cas-là ils reviennent en consultation habituelle?

6 : Non.

I : Ah ils changent de médecin.

6 : Ils perdent, ouais. Ça m'arrive de les perdre. Et c'est pas, j'en ai parlé déjà.

I : ça rappelle la situation?

6 : Je pense, je sais pas. Ça ça m'est arrivé deux/trois fois tout à coup plus personne.

I : Mais c'est des gens avec qui ça s'était mal passé?

6 : Non pas forcé... Ah non, pas du tout, pas du tout.

I : Donc c'est plutôt le, ça rappelait...

6 : comme s'ils voulaient peut-être couper je sais pas. Peut-être ils étaient pas sa... Après on se pose des questions hein. Parce que, ils vous le disent pas en face mais peut-être qu'ils étaient pas satisfaits de... Je sais pas. Moi je suis pas du genre non plus, et ça je le reconnais eh, à demander toutes les cinq minutes et comment vous allez et gnagna.

I : C'est pas possible à un moment quoi.

6 : Moi j'attends que les gens appellent, hein quand même, eh, ils soient demandeurs. Je, j'y vais pas... Après suivant...

I : Même sur des chimios lourdes et tout vous passez pas de manière programmée euh?

6 : Non.

I : Quand vous aller le voir une fois vous lui dites vous me rappelez quand ça va pas?

6 : Oui, plutôt.

I : Vous dites pas on se voit dans deux semaines?

6 : ça peut arriver.

I : ça peut arriver mais c'est plutôt appelez quand vous voulez?

6 : Voilà, voilà c'est plutôt dans ce sens-là. Moi je marche un peu comme ça. Je pense que peut-être des fois y'a des patients ils aimeraient plus que je... ça je reconnais j'suis peut-être pas... Enfin moi j'aime être avec les gens, l'empathie tout ça mais, je vais pas quand même trop vers eux.

I : Pas trop intrusif, voilà.

6 : J'attends qu'ils viennent. Ça peut être un peu litigieux peut-être. Ça, je sais pas. Moi je te dis je leur dis vous pouvez m'appeler quand vous v..., mais je fais pas, je devance pas quoi. Je vais pas : et alors, comment vous allez *et cætera*?

I : Humhum.

6 : Ou si je reçois un courrier *et cætera*. Non...

I : Et une fois que vous y êtes par contre vous allez y aller, sur tout ce qu'est transit et tout

6 : Ah oui.

I : vous attendez pas qu'ils apportent les informations là vous vous demandez, vous allez questionner.

6 : Ah oui oui tout-à-fait oui oui.

I : Mais euh...

6 : Si je me déplace parce qu'ils sont pas bien du tout, je cherche hein, je les embêterai voilà eh. Des fois c'est pff, avec certains ça passe très bien en général ça va, mais y'en a certains peut-être. Après c'est pas, c'est pas forcément eux qui après ne... ça m'est arrivé deux ou trois fois en trente ans hein, c'est pas. Mais bon mais j'ai toujours été surprise. Et pas forcément que pour les cancers aussi hein, des fois pour d'autres, des maladies qui voilà. Et tout-à-coup pouf plus personne (rires) bon bah tamp... Les gens bon ben en général ils choisissent et si ils changent ils changent hein c'est très très, voir ailleurs qu'est-ce que tu veux? (rires). On est pas attachés à nos patients non plus hein ça. Y'a toujours. Des fois on a l'impression de faire beaucoup pour des gens et puis tout-à-coup tu les... C'est pas forcément ceux que tu délaisses qui sont le plus euh, rancuniers non c'est plus d'autres qui, qui en veulent peut-être (rires). Je sais pas écoute, c'est comme ça, tu verras à l'occasion, enfin plus tard tu verras.

I : Ok. Est-ce que y'a quelque chose auquel vous pensez, une situation précise, un truc qui serait à rajouter, un truc que vous souhaiteriez qui soit mis en place ou..?

6 : Beh le plus dur peut-être, le soutien qu'on pourrait avoir peut-être aussi c'est quand c'est un cancer qu'on sait qui ne, le cancer du pancréas par exemple, pff, c'est la galère ça, enfin j'ai jamais vu quelqu'un qui s'en sorte. Mais voilà, y'a des cancers vraiment. Y'en a où on on donne même de l'espoir aux gens parce qu'on leur dit, oh bah, mais vous avez mais on on peut y'aller enfin, y'a de quoi soigner, on a les des, des possibilités, mais alors là le cancer du pancréas oh là pff.

I : Quand ça vient progressivement c'est plus facile vous voulez dire?

6 : Bah c'est le, le cancer du sein on a toujours l'espoir.

I : Quand ça récidive et tout?

6 : Bah oui que ça récidive, voilà. Que certains cancers...

I : Et y'en a d'autres brutalement on sait que c'est...

6 : Que c'est irrémédiable, ouais.

I : Voilà. Et ça c'est plutôt le côté psychologique pour le patient?

6 : Ouais, voilà. Et nous aussi peut-être, avoir un soutien plus peut-être, de nous aider.

I : Avoir un soutien sur quelle euh?

6 : Et beh euh peut-être des formations, pourquoi pas, ou enfin des, ou avoir aussi par exemple un interlocuteur aussi qu'on puisse appeler euh, qui puisse...

I : Pour savoir comment parler au patient?

6 : Comment parler, oui, comment gérer oui, comment parler comment, oui, ré..., ouais prendre en charge un peu ce suivi oui la fin de vie quoi. Enfin bon après c'est plus global peut-être...

I : C'est-à-dire qu'on arrive sur la fin de vie très vite, quoi, c'est ça le...

6 : Ouais, ouais. Y'en a certains quand même ils nous les laissent à la maison et puis un peu débrouillez quand même, quand c'est la fin fin qu'ils savent qu'ils ont plus rien à proposer, que le patient voilà il est tout jaune tout... Enfin ça le fait moins ça ça date de... Y'a quatre ou cinq ans j'avais plus de problèmes, maintenant franchement j'ai l'impression...

I : Avec des patients qui souffraient sur la fin de vie?

6 : Ah ouais. Qui souffraient et puis que bon eh, c'était irrémédiable beh on savait que c'était fini donc hop, bah ils disaient on peut plus rien faire euh, on vous renvoie à la maison, et puis, et puis et puis, et puis c'était nous. Donc c'était un peu diff... Mais là maintenant non, je trouve que quand même y'a plus de euh, de retours, enfin ils sont plus présents. Non non, ils sont à l'écoute. Non franchement je trouve bien.

Annexe 5 : retranscription focus group du Gard

Animateur deux : Donc AH a fait appel à moi pour encadrer un petit peu les échanges euh, ce sera enregistré pour qu'on puisse après formuler l'analyse, ce sera anonyme, ce sera rendu anonyme au moment de l'analyse, donc c'est qui serait bien c'est qu'à chaque fois que vous prenez la parole, avoir le réflexe de dire votre prénom, pour qu'elle puisse associer vos propos au profil des médecins.

7 : OK.

A2 : Et ensuite voilà, c'est l'étude sur c'est qui s'est passé sur l'expérience, sur le vécu, sur votre expérience en tant que MG. Donc 8 et 9 vous avez entendu? Avant de parler ou d'avoir un propos, pensez à dire votre prénom puisque ce sera enregistré pour qu'elle puisse s'y retrouver.

8 : Oui et vider sa bouche aussi, pas parler la bouche pleine.

A2 : J'pensais pas devoir le préciser mais oui, hi hi. Donc la première question, est-ce que vous pourriez expliquer comment se déroule habituellement sur le territoire la PEC d'un patient qui est atteint d'un cancer? Avec les différentes étapes, du diagnostic jusqu'à la PEC même au décès.

8 : Qui commence?

9 : La PEC du cancer, elle passe au départ, et surtout ici par le MG, le MG qui est en général consulté le premier, et qui va déclencher les examens complémentaires qui vont confirmer le diagnostic. Donc le problème qu'on a, enfin qu'on avait ou, c'est l'accès au spécialiste. On a parfois des délais, enfin j'pense à une coloscopie et caetera. Tiens aujourd'hui, le spécialiste il te demande une consultation pour voir le patient d'abord, donc en général le rendez-vous de consultation c'est deux mois, il le voit, il lui fixe un rendez-vous de colo et c'est deux mois de plus donc chez les patients c'est mal vécu parce que on a perdu du temps. Donc voilà après, une fois que le diagnostic est établi euh, le généraliste passe la main, euh, il passe la main à son confrère, ou son réseau cancéro en général maintenant c'est c'est un réseau, c'est oncogard ou c'est ou c'est Val d'Aurelle, y'a plus y'a plus de cancérol..., enfin, à ma connaissance, euh, comme nous on en avait à l'époque, où on en avait des privés, euh, voilà. Et le le, je terminerai, la difficulté qu'on a, qu'enfin que moi j'ai ressentie tout au long de mon exercice, d'abord le patient m'échappe, c'est-à-dire que j'ai plus de retour, euh, indépendamment de problème de courrier de machin et caetera, mais surtout surtout c'est le généraliste qui est appelé à sept heures du soir quand c'est la merde. Et il faut qu'il se débrouille avec le peu d'information qu'il a, voilà.

A2 : Est-ce que quelqu'un veut rebondir ou compléter les propos de 9?

7 : Euh, donc euh, je rejoins l'avis de 9 effectivement, dès que le patient est pris en charge par le réseau d'oncologie euh, le lien est très difficile, donc on reçoit des courriers de consult ou de chimio ou de radiothérapie j'en sais rien mais euh, on le reçoit deux mois plus tard, donc pour faire le lien sur le moment, enfin voilà, ou faire la synthèse c'est pas du tout possible, et euh, et

voilà, et donc c'est super dur, et puis même, ne serait-ce que pour les avoir au téléphone c'est compliqué aussi parce que euh, l'oncologue n'est pas forcément disponible, ou il est pas là, enfin, ou alors le patient est vu euh, n'est pas forcément vu par la même personne donc c'est un peu compliqué. Et euh donc voilà on a pas de lien direct avec eux, ça passe par le patient ou le courrier.

10 : J'vais p't'être dire un peu des..., moi c'que j'ressens c'est que, j'écris systématiquement, bon, effectivement le diagnostic, assez souvent c'est nous qui faisons les diagnostics, enfin qui nous, qui avons l'hypothèse de, et de faire lancer les examens, après euh, moi j'prête attention à vraiment, on me dit tu maternes trop les patients, mais, à vraiment écrire un courrier systématiquement au cancérologue, et éventuellement, bon 9 à l'air de réagir que lui aussi.

9 : C'est évident.

10 : A essayer de revoir les patients, et par rapport au protocole, moi j'avoue que j'ai pas vraiment de difficulté à avoir les praticiens, alors peut-être quand c'est que ça évolue mal, quand le traitement ne marche pas très bien, mais j'ai l'impression que j'ai pas beaucoup de difficulté à avoir le médecin, et je fais pas mal de soin d'accompagnement, des chimiothérapies ou des radiothérapies, en homéopathie, avec le protocole euh, des médecins, des cancérologues qui ont fait le protocole, j'accompagne, je prépare les tableaux, comme ça ça fait un lien supplémentaire peut-être qui fait que les patients reviennent me voir et ça fait un suivi peut-être plus rapproché. Donc j'ai pas vraiment l'impression que, quelquefois oui mais pas souvent, que le patient m'échappe. J'ai l'impression que j'arrive quand même à peu près à savoir où ils en sont. Donc, avec internet aussi j'trouve qu'on communique quand même, y'a beaucoup de praticiens, beaucoup de cancérologues maintenant ont un site internet, enfin une adresse à l'hôpital, et du coup on peut laisser un message, ils répondent quand ça leur convient, on peut peut-être pas les déranger, mais ils répondent en général. Donc euh, voilà c'est moins frustrant qu'au début de l'exercice. Mais à Ganges on avait effectivement un cancérologue qui venait à la clinique, il y est toujours d'ailleurs si on en a besoin, mais en général les patients sont happés par d'autres, par les services hospitaliers, et c'était pas mal de pouvoir communiquer avec lui. Avec lui on était en lien effectivement plus facilement. Là c'est vrai que ça se dilue un peu plus à Nîmes ou à Montpellier, ça se dilue un peu plus, ou Alès quelquefois.

A2 : Donc du coup, l'expérience que vous avez sur...

11 : Euh, oui, j'ai toujours cette euh, j'ai un peu l'impression, ce même sentiment de fuite de patientèle, avec le décalage aussi des retours. Moi c'que pff, des fois je, c'que j'trouve pas évident, c'est quand les patients nous posent des questions c'est sur..., mais est-ce que..., voilà, il va discuter la décision de la RCP et euh, bon bah on se retrouve, déjà quand on a le résultat de la RCP c'est bien, mais des fois on les a pas forcément donc en plus, même les éléments qui ont amené à la décision de la RCP ne sont pas toujours communiqués, voilà donc finalement on a pas fait de chimio, on fait la chimio néoadjuvante OK, on a pas toujours le, on fait ça parce que, enfin le... Et ce qui fait que du coup pour en discuter un peu au patient bon, moi j'discute, j'regarde les euh, c'que j'fais c'est qu'j'regarde les euh les standards un peu sur...

8 : L'onco.

II : L'onco, là le, l'institut national du cancer, qui sont bien faits, et j'leur explique bah oui vous êtes à tel stade, et j'pense qu'ils font ça à cause de ça, c'est vrai que ça fait pas, c'est pas très personnalisé quoi, j'veux dire c'est... Dans le cadre général on fait ça, là ils font ça oui ça correspond quoi, c'est un peu ça le, le... Mais c'est vrai que ça manque un peu de communication à ce niveau-là.

A2 : Parce que quand ils font des RCP par exemple vous êtes au courant après quand vous avez le compte-rendu, vous êtes pas informés avant?

II : Le problème c'est ce delta de temps entre la fois où on reçoit le courrier et où, des fois le patient vient juste avant.

A2 : Humhum, d'accord.

II : Bah quand on l'a pas encore reçu on explique bah si on va bientôt le recevoir vous inquiétez pas on a pas de problème avec eux, mais bon, le mieux ce serait de dire oui on a tout reçu, voilà ce qu'ils ont dit et pourquoi, et j'suis d'accord avec eux, enfin, et j'vous soutiens. Parce qu'ils ont souvent confiance au généraliste aussi derrière pour dire bon bah vous allez m'accompagner quoi. Notre rôle à nous c'est quand même, j'pense, enfin si y'a une vraie pertinence du médecin généraliste, parce que pour l'instant c'est oui il vous f'ra votre ALD, votre PSE et puis voilà, mais la vraie pertinence du généraliste c'est de l'associer dans les soins de support euh, leur idée moi en tout cas je, j'suis à fond derrière euh, de, d'impliquer les généralistes dans les soins de support euh, dire écoutez voilà vous allez voir votre médecin généraliste, il sait pourquoi on fait ça, et il vous suivra pour la suite. C'est un peu le principe on est tous d'accord avec ça mais maintenant, ben, on a pas les éléments, voilà. Donc on se base sur notre expérience à nous, ou notre, nos, ou des référentiels, mais euh.

7 : C'est vrai que normalement au niveau des RCP le médecin généraliste devrait y être associé, et prendre part à la décision, mais le problème c'est que dans la vraie vie euh, les médecins n'ont pas le temps d'aller à l'hôpital faire la RCP avec l'équipe d'oncologie. Donc ça c'est quelque chose qui pourrait peut-être aussi, via la télémedecine, va peut-être pouvoir dans les années à venir se faire, ou je sais pas mais, ça pourrait être, ce serait intéressant que le médecin participe à la RCP, le médecin généraliste.

II : Ou peut-être d'une manière un peu dématérialisée, éventuellement.

7 : Oui euh voilà, éventuellement mais euh ;

II : Enfin bon.

9 : Alors voilà, 7 m'a précédé, je voulais mettre l'accent là-dessus. C'est, je trouve, dommage, qu'effectivement maintenant à l'heure où les réseaux se construisent, que le MT ne soit pas le pivot, et je suis un peu prétentieux, parce que c'est lui qui est à l'origine du diagnostic, et c'est lui qui va être au quotidien auprès du patient. Faut savoir que le spécialiste lui, pardon c'est pas péjoratif, mais entre guillemets le patient il y va, il fait son job, le patient il s'en va, c'est finit euh, j'dis pas qu'il l'oublie, mais il ne connaît pas sa vie familiale, sa vie professionnelle, et

j'pense que la place du MT c'est aussi ça. C'est, de pouvoir gérer avec l'équipe technique le plan de soins. Qu'est-ce qui est le plus adapté? Est-ce qu'on est jusqu'au-boutiste, ou au contraire on est plutôt dans l'accompagnement palliatif. Parce qu'on voit bien que ce sujet est transversal, c'est-à-dire qu'en fait, accompagner le patient sous-entend d'être disponible, et donc de là, on saute au problème de la permanence des soins, c'est-à-dire euh, et de la continuité, voilà. Si à sept heures du soir on est pas là, qu'est-ce qui va se passer pour le patient? Eh ben il va atterrir aux urgences. Parce que le 15 n'aura pas d'autre choix, à moins d'envoyer une ambulance, ce qui est nouv... On voit bien que le... Alors que effectivement aujourd'hui à l'heure de la dématérialisation et de la communication, j'pense qu'on pourrait parfaitement instaurer un système où le MT serait associé, sans avoir besoin de se déplacer, et il faut qu'il soit indemnisé pour ça, c'est-à-dire qu'il va euh, mettons par internet ou je sais pas, par vidéoconférence il participe à la RCP ou au moins aux conclusions de la RCP, il apporte son éclairage de terrain, il est indemnisé pour ce temps, et donc le projet de soins qui est élaboré, il est, d'abord on le lui a expliqué donc il le partage, il a apporté son éclairage, et après, comment, le généraliste reste en lien mais pratiquement vingt-quatre heures sur vingt-quatre, lorsqu'il a un problème? Euh, avec le patient. Où est-ce qu'on l'hospitalise si c'est urgent? Qui on avertit? Enfin...

10 : Euh, ça m'est arrivé effectivement de, d'aller négocier à des RCP le, l'attitude thérapeutique, mais il se trouve que j'ai pris ce temps-là car la patiente était pas d'accord avec ce qui allait être proposé. Les premières discussions avaient l'air de dire il faudrait de la radiothérapie, et elle elle était formellement contre la radiothérapie, donc, et matériellement en plus c'était pas possible. Mais il a fallu que je descende à Nîmes, effectivement, pour la réunion de RCP, passer deux heures en voiture et trois quarts d'heure sur place, et j'ai pas ét... j'me suis pas sentie très très accueillie non plus au milieu de la RCP, c'était de fait de c'médecin-là, une autre fois j'ai été très bien accueillie, mais voilà c'est vrai qu'peut-être être mis en lien, par skype ou par une vidéoconférence, nous ça nous impliquerait aussi plus dans ce qui se passe, et comme dit 9, sur le vécu des gens à la maison, euh, parce que y'a ce phénomène-là qui heureusement est neutralisé pour des médecins, ils peuvent pas faire exception de qui est là pour les oncologues, mais nous on est sur le terrain, et effectivement on sait certaines contraintes ou certains retours qui vont pas être possibles, pour certaines personnes. Et ça c'est pas toujours entendu.

A2 : Si on revient sur la manière dont euh l'hôpital communique avec vous, euh, vous dites que vous recevez dans un délai, un petit peu trop long, euh, c'est par courrier, c'est des lettres, c'est euh, ou c'est par mail avec messagerie sécurisée? Et...

7 : C'est du courrier euh, papier.

A2 : Uniquement?

7 : Ou les deux.

9 : Enfin, ça, oui voilà, j'allais dire ça commence à se mettre en place le MS euh...

10 : MSsanté.

9 : Le MSsanté commence à se mettre en place, mais on voit bien que, enfin moi je sais que ça fait un an mais ça balbutie quoi c'est pas encore...

7 : Ouais, oui, oui, c'est courrier papier et courrier papier c'est deux mois de...

10 : Par le fait, même le MSsanté, parfois il faut trois semaines pour qu'on ait les courriers. Le secrétariat ne suit pas là-bas, bah ils sont surchargés, donc même là on est pas au courant au fil du temps.

8 : Euh, je valide c'qu'on dit mes collègues jusqu'à présent, j'dirais que globalement y'a quand même eu une amélioration au niveau des délais, de réception des des courriers, euh l'ICM transmet par apicrypt, mais sauf que jusque y'a quelque temps euh, à chaque fois leurs courriers n'étaient pas bien codés en apicrypt, donc il a fallu que mes secrétaires rappellent l'ICM, voilà, parce que y'avait des pièces jointes, et enfin c'était euh, pas fluide. Mais on a, actuellement j'ai plusieurs patientes suivies à l'ICM, et j'ai des courriers par apicrypt on va dire quand même régulièrement pour les suivis.

7 : Moi j'en ai pas.

10 : Dans quels délais?

8 : Dans la semaine qui suit leur...leur consult ou leur HDJ.

11 : Ah ouais.

9 : Bah c'est bien.

8 : Après, avec l'équipe euh, bon locale, donc d'Alès, on a des courriers quand même plus, j'dirais des délais de quinze jours/trois semaines, avec Dr X et Y.

10 : Dr Y.

8 : Y on a des...

7 : Ça dépend, enfin moi ça dépend, y'a des patients que je vois qui ont des, qui ont fait une chimio et j'ai pas encore reçu la, le, par exemple le courrier de la chimio d'avant, donc y'a quand même euh...Enfin voilà, ça dépend.

8 : Ça dépend du service. Ça dépend y'a l'hospitalisation et le courrier du médecin, c'est deux choses différentes, hum.

11 : Après sur le plan, j'trouve du suivi vraiment médical euh, pur, oncologique, j'trouve quand même que bon ils ont leurs rendez-vous, leur chimio leur radiothérapie c'est quand même bien réglé euh, on sent quand même des patients qui sont bien suivis bien, des dossiers tenus, y'a pas trop de choses ou quoi qu'j'trouve..., surtout que ça nous échappe mais j'trouve quand même malgré tout que quand on a tout a posteriori on se rend compte que les choses ont été faites et bien faites quand même, globalement, ça c'est quand même aussi un point positif.

8 : Hum.

7 : Oui.

A2 : Parce que vous parliez tout-à-l'heure, la PEC y'a deux principaux interlocuteurs, donc c'est l'ICM et Oncogard.

9 : Ouais.

7 : Pour le secteur.

A2 : Et Oncogard y'a une antenne à Alès ou c'est uniquement Nîmes?

9 : Oui.

A2 : Non, y'a une antenne à Alès?

9 : Oui. La médecine va évoluer vers ça de toute façon. Tout va être euh, classifié avec des réseaux donc euh. C'est pour ça que je parlais tout-à-l'heure du partenaire qu'on avait en libéral, maintenant c'est fini ça, et j'veux dire même d'un point de vue euh, recommandations, je pense que les généralistes ont pas le choix, que de suivre justement cette protocolisation. C'est pour ça on revient au rôle du généraliste en fait, lui il va amorcer le départ à partir d'un symptôme, les examens complémentaires, et puis après c'est fini, le patient va partir sur les réseaux.

7 : Hum.

9 : Voilà, c'est le problème du retour en fait.

A2 : Si on creuse un petit peu plus sur la communication euh donc on a parlé des moyens et caetera euh courriers ou euh, la messagerie sécurisée, quels sont les documents que vous recevez? Vous recevez, est-ce que vous arrivez à lister? Y'a les comptes rendus de RCP, est-ce qu'il y'a d'autres euh...Est-ce que vous recevez l'ensemble des documents qui, en fait qui, construisent le parcours de soin de votre patient? Euh, les comptes rendus d'hospitalisation?

7 : Oui on reçoit les comptes rendus d'hospitalisation, de consultation, on reçoit pas forcément les résultats euh, par exemple des imageries, scanners, IRM tout ça, en général euh, des fois c'est le patient qui l'a et euh du coup, le patient croit souvent qu'on reçoit tout donc il nous l'amène pas, voilà. Et sinon c'est vrai que, c'est pas le service qui, enfin c'est pas le médecin ou le service qui nous envoie le résultat des examens complémentaires. Parfois il va le marquer dans son courrier euh, le voilà, L'IRM est normale ou on a retrouvé ça mais on a pas le résultat en soi.

A2 : Le document d'accord.

11 : On a pas aussi les prises de sang, les résultats des prises de sang, c'est dommage parce que des fois euh, on pense que l'patient est en anémie par exemple, bah faut refaire une prise de sang alors que finalement deux jours avant il en avait une mais on l'a pas quoi. Ça, ça arrive.

7 : Oui, c'est pas le...

10 : J'pense que c'est quelque chose que nous devons organiser, c'est que nous demandons systématiquement à la maison de santé, où les patients viennent faire leur prise de sang, de marquer double au docteur, au MT, parce que ça c'est pas fait à l'hôpital, et ils viennent faire leur prise de sang sur place, donc les infirmiers ils mettent systématiquement double au médecin, ou, alors on peut se renseigner. Ce qui est fait à l'hôpital par contre effectivement, les patients vont faire leur prise de sang à l'hôpital, là en général on a pas le retour direct. Et effectivement trois jours plus tard quand le patient il est, il a des œdèmes partout, on a pas les moyens de savoir où

en était sa protidémie ou...Ça c'est perdu. Mais quand c'est des suivis de chimio, avant la chimio suivante ou quoi, on arrive à peu près, ça se négocie assez bien, puis les infirmiers pensent à le noter. C'est l'avantage peut-être de la maison de santé.

9 : Et donc par rapport au compte-rendu de la RCP, moi tous ceux que j'ai reçus entre guillemets ils étaient relativement sobres. C'est-à-dire qu'en fait, c'était des conclusions techniques, n'étaient pas détaillée la manière dont la RCP s'était construite. C'est-à-dire par rapport au plan de soin, j'lui fais la radiothérapie d'abord, la chimiothérapie, ou est-ce que il a de l'immunothérapie, voilà. Moi je sais qu'en tant que généraliste, ça fait longtemps que je suis complètement largué euh, sur cette évolution parce que, dans ma formation j'l'ai pas eue, que il a fallu que j'l'apprenne sur le tas, et pour nous les conclusions c'est voilà, il aura de la radiothérapie, de la chimiothérapie d'la machin, mais on va pas nous dire euh, ça va s'passer de cette manière, ça a été construit parce qu'on pense que c'est ça qui... Par rapport à ce que tu disais, qu'est-ce qui va lui amener le meilleur confort, le plus de chance de survie, ou enfin disons de guérison, euh voilà.

11 : Qu'est-ce qu'on espère?

9 : Voilà, qu'est-ce qu'on espère, quels sont les effets secondaires, bon voilà. Les RCP sont un peu...

8 : Oui j'pense que nous, MG, alors j'vais utiliser un terme qui est un peu à la mode mais, pour un coup euh, j'pense que on est vraiment au cœur du bio-psycho-social,

11 : Hum.

8 : euh, c'est, et ça a vraiment un sens ici parce que, euh, c'est, et ça a vraiment un sens ici parce que, euh parce qu'ils reviennent techniquement comme dit 11, tout est, voilà, ils font bien leur job, mais par contre euh, le cadre psychologique, le cadre social, du patient euh, ça ils ont pas les outils euh, la plupart du temps, pour la PEC, et du coup euh, ben voilà, toutes les répercussions au niveau du quotidien, de la PEC des enfants des ascendants du conjoint euh de la place sociale qu'avait le patient, euh bah sociale déjà au niveau familial, ensuite au niveau des répercussions sociales en terme de travail, quand c'est des gens retraités, du réseau social, de la vie sociale euh, tous, tous ces aspects-là qui sont quand même, qui font sa vie au quotidien euh, ben c'est nous qui avons les les les paramètres pour les appréhender et euh, pour l'accompagner éventuellement.

10 : Dernièrement, le cas d'une patiente, c'est le service d'oncologie qui est monté voir où elle habitait, et là, ils ont compris ce qu'elle avait vécu de faire trente séances Lassalle-Montpellier/Montpellier-Lasalle pour sa radiothérapie, euh là ils ont compris ce que ça signifiait quand elle est pas bien et qu'elle dit j'veux descendre à l'hôpital, c'que ça signifiait avec les trajets qu'elle s'est tapée euh les, les kilomètres, ils ont vraiment été frappés. Malheureusement ils venaient nous voir parce qu'ils nous passaient la main, parce qu'on rentrait en soins palliatifs. Elle a suivi sept ans de traitement, on n'les avait jamais vus. Ils sont jamais venus voir où elle habitait, et c'qu'elle faisait. Donc c'est dommage, c'était très bien mieux vaut tard que jamais j'pense que ça les fera réfléchir pour d'autres choses, mais c'est dramatique, qu'il ait fallu

attendre qu'ils viennent nous en parler, et savoir sur qui ils s'appuyaient sur le secteur, de faire connaissance avec l'équipe. Ils étaient en communication, on était en lien téléphonique avec eux, mais ils étaient jamais venus voir les infirmiers, ils étaient jamais venus voir les médecins concernés, sur le terrain. C'est dommage.

9 : Ce qui sous-entend, pour eux comme pour nous, que ce temps-là soit un temps reconnu. C'est-à-dire qu'ils puissent, qu'ils aient le personnel, qu'ils soient indemnisés, voilà. Parce que je pense effectivement ce temps-là est aussi important que la technique pour la PEC du patient.

7 : Oui.

11 : Hum.

A2 : Oui, si on revient sur ta remarque 8, du fait que vous avez ces connaissances, vous êtes dans l'environnement du patient, vous avez des connaissances sur son environnement, son, et ses, son statut social enfin, son, ses relations sociales. A quels besoins vous devez répondre régulièrement pour ces patients qui sont atteints de cancer? Tout-à-l'heure y'avait la remarque de 11 qui était plus de la reformulation et de l'explication sur le traitement, mais après quand ils viennent vous voir, est-ce que vous pouvez arriver à énoncer, lister ou avoir des...enfin sur la raison pour laquelle ils viennent vous voir est-ce qu'il y'a des, des choses qui reviennent souvent? Des demandes qui reviennent souvent pour ces patients?

9 : Bien sûr, et c'est souvent les mêmes.

8 : Hum.

9 : C'est en gros combien de temps il me reste à vivre? Est-ce que je vais souffrir? Et qui va m'accompagner jusqu'au bout? Rien n'est plus apaisant pour un patient, de savoir que son MT sera disponible, pour lui, présent, chaque fois qu'il en aura besoin, et qu'il l'accompagnera jusqu'au bout, et que si décès il y a il décèdera chez lui, si c'est son souhait, voilà. Et puis faut pas oublier que y'a pas que le patient. Y'a tout ce qui fait justement, toute sa vie autour. Les conjoints, les enfants, tous ceux qui sont dans l'angoisse. L'angoisse, faut le savoir, maladie au pronostic vital engagé donc eux, avec cette incertitude finalement tous les jours, indépendamment des inconvénients du traitement.

10 : C'est aussi, les effets secondaires, c'est nous, quand y'a des intervalles assez longs entre les chimios, au bout d'une semaine quand on a les mains qui sont brûlées et les pieds qu'on peut plus poser par terre à cause des effets secondaires, c'est nous qui serons appelés ou c'est chez nous qui viendront hein. Donc effectivement on est appelés pour les effets secondaires des traitements, pour notre accompagnement, les arrêts de travail, ça c'est quelque chose qui est, pas toujours imaginé par les médecins, euh les médecins, les oncologues, c'est vrai que ça relève du MG de faire l'ALD, de préparer le, le protocole de soins, mais l'arrêt de travail aussi, et ça c'est pas toujours programmé, y'en a qu'arrivent à travailler aussi, qui veulent pas d'arrêt de travail mais, donc on va être appelé pour ça euh, après ça j'aimerais euh, les soins de support pour les autres choses, les soins d'esthétique, euh la perruque en général on en parle, si on perd les cheveux, en général c'est verbalisé déjà, la prothèse de sein, euh y'a des choses comme ça qui sont déjà abordées. La kiné ça commence à, on commence à voir que l'idée kiné sur des

cicatrices des choses comme ça on commence à en entendre un peu plus parler c'est, c'est plus secondaire.

A2 : Humhum.

I1 : Bah j'voudrais, j'ai oui une expérience comme ça c'est que, la plupart de, des conseils qu' étaient donnés pour la perruque et tout ça c'était une dame près de l'ins..., près de Nîmes, de l'ICG, qui donne d'excellents conseils mais elle est pas formée ni médical ni quoi que ce soit en fait. Je suivais des patients j'me suis rendu compte que les conseils qu'elles avaient c'était pas forcément d'l'équipe soignante là-bas, et ni de moi, c'était d'une dame qui euh voilà qui connaît bien son rayon, bah heureusement, et qui est là, mais j'me suis dit mais ça, ça devrait enfin, prévoir d'acheter la perruque avant tout et ça donc, avant les chimios, ça à l'air comme ça mais secondaire, mais c'est pour certaines patientes c'était la principale euh préoccupation, leur cancer c'était pas le, la RCP c'était quand est-ce qu'il faut qu'j'commande ma perruque? Enfin. Et ouais ça m'avait assez frappé comme exemple, j'me suis dit là pour le coup. Oui, qu'est-ce qui faut qu'j'achète comme sous-vêtements, qu'est-ce qui faut acheter pour pff? C'était des questions euh, j'avais pas forcément de quoi répondre, c'était pas dans les livres mais euh, pour le coup j'étais content de l'apprendre. Tout cet ensemble de choses, c'qui pourrait être intéressant c'est une sorte d'endroit d'information pour tous ces éléments-là. Alors ça existe, mais que ce soit mis au, un peu à notre portée, à portée des généralistes quoi, ce, cet environnement autour du cancer. Parce que là on a vraiment notre rôle à jouer.

I0 : Le trouble du sommeil aussi par exemple. Les troubles digestifs, les troubles du sommeil, les armes qu'on a.

I1 : Bah c'est vrai que ça peut être un projet de MSP ça, de gérer justement une sorte de petit pôle d'information, de projet cancer, quoi.

8 : De soins de support, hum.

I1 : De soins de support sur le cancer, enfin c'est une idée lancée en l'air.

9 : Oui, que on ait justement l'information, vers qui on peut se tourner, pour avoir la bonne information diffusée et notamment en temps réel notamment quand on a le patient en face de nous au cabinet euh, et juste parce que c'est dans l'air du temps mais après j'ai peur de l'oublier, je pense à l'usage du cannabis en termes de, d'accompagnement et de gestion de la douleur, heu voilà. Nous, notre pays est quand même je trouve très en retard sur cette législation alors que ce serait quand même un excellent moyen de gérer, la douleur et même l'apaisement, puisqu'on parlait de troubles du sommeil, au quotidien, alors qu'il nous faut jongler avec des molécules heu, qu'on maîtrise euh, peut-être pas forcément, pas forcément bien.

A2 : Par exemple tu parlais tout-à-l'heure de la PEC de la douleur. Alors euh, qu'est-ce que vous faites, est-ce que vous êtes assez munis pour pouvoir y répondre, ou est-ce que vous avez, vous faites appel, vous êtes soutenus, vous faites appel à des partenaires?

I0 : On va dire alors c'est vrai que dans le début d'un cancer, 9 était parti surtout sur les fins de vie, ces cancers qui n'évolueront dont on sait malheureusement qu'on a assez peu de chance de

survie prolongée, donc ceux qui sont vraiment curables, on se sert de ce qu'on a appris dans les autres sens, dans les autres situations. Et dans les situations de soin palliatif, enfin en tout cas pour nous et j'y pense que pour vous aussi j'y pense et ils ont pas le choix, on est très bien soutenus par l'équipe mobile de soins palliatifs d'Alès, et de, ils sont très disponibles, ils nous soutiennent bien, et c'est pareil y'a de nombreux échanges et j'y crois que eux aussi ils savent qu'ils peuvent s'appuyer sur nous. Donc, donc euh, c'est aussi un échange et c'est quelque chose qui s'est établi. Donc si on peut établir ça avec l'oncologie, qui y'ait un accompagnement plus précis sur les soins de support, ça peut-être extraordinaire de pouvoir après être libre dans ces, dans les, la, les demandes de s... d'accompagnement. D'ailleurs ça e fais penser, quand tu évoques ça 11, est-ce qu'on pourrait faire des ETP, des groupes dans les maisons de santé, de faire un moment de, comme de l'ETP pour les soins de cancer? Y'a peut-être un peu plus de problème euh, de secret médical entre les gens mais, ça peut être intéressant, on fait les ETP pour le diabète ou pour les insuffisances cardiaques, pourquoi pas faire oser un groupe de ce type-là et c'est là que j... C'est pas réservé aux patients des maisons de santé.

II : Bah, voilà, juste pour rebondir sur cette idée-là, j'trouverais p't'être pas déconnant quand même plutôt qu'une HDJ où on fait toujours venir les patients pour... et tout ça, plutôt un service qui soit une sorte de plateforme, on appelle ça des plateformes de services externalisés, ou pôle de compétences externalisées, et qu'ce soit vraiment une structure plutôt à visée d'information avec un numéro joignable avec euh, un service d'éducation des professionnels de santé, enfin tout un service en fait qui permette d'externaliser ces soins de support, entre le, sur le maillage du territoire, donc vraiment à destination des professionnels de santé concernés quoi, plutôt qu'une HDJ qui fait encore venir les patients, mais plutôt l'inverse quoi, c'est-à-dire une équipe de l'hôpital qui soit dédiée au lien avec les professionnels de santé et caetera.

9 : Oui, c'est exactement l'esprit qui prévalait à l'époque de la création des premières maisons de santé.

II : Hum.

9 : C'est qu'effectivement ces maisons de santé

II : Hum.

9 : soient un pôle d'ancrage de l'externalisation

II : Ouais.

9 : de soins techniques. C'est-à-dire qu'effectivement les patients qui ont de la chimiothérapie, qu'on puisse faire la chimiothérapie ici. Les patients qu'ont de la dialyse, qu'on puisse faire la dialyse ici, enfin voilà. Tout ce qui est, voilà.

II : Ouais ouais. Non mais dans d'autres pays c'est fait hein.

9 : Mais la question qui va se poser c'est est-ce-que, on nous en accorde la possibilité, est-ce que nous sommes compétents pour le faire, et les moyens pour le faire? Il est évident que, il faut qu'à ce moment-là il faut que l'hôpital s'externalise et que on mette à disposition les moyens.

11 : Et là on parlerait de, de, délégation de tâche au généraliste.

9 : oui.

11 : C'est-à-dire que une partie de la tâche de l'oncologue serait déchargée euh, mais alors attention hein, sans vexer les oncologues parce qu'on est tous, crrr, sur nos compétences mais euh...

10 : J'ai eu la situation pour une patiente qui devait avoir des, des chimios et sortir avec des biberons, des, des diffuseurs temporaires. J'ai dit mais est-ce qu'on pourrait pas le faire nous-mêmes? Ils m'ont dit bah non le produit il est fait en extemporané et donc c'est pas possible il faut absolument les préparer sur place. Il est pas prévoyable, il faut qu'ils les commandent en fonction des patients, c'est quelque chose qu'on aurait pas les moyens, d'la technique, l'autorisation et caetera de faire. Ce que je regrette beaucoup, parce que c'est soixante-dix kilomètres aller soixante-dix kilomètres retour, euh, Alès c'est trente-cinq, mais c'est compliqué. Mais c'est vrai là j'comprends qui ait des des limitations techniques pour ça.

9 : Effectivement ce que tu dis là ça vaut pour un produit, est-ce que ça vaut pour tous les produits? D'où le fait d'associer les généralistes à la RCP, et à la rédaction. Il comprend, le produit doit être préparé extemporané bah donc, voilà. Tu expliques à ton patient, y'a un problème de fragilité des molécules on ne peut le faire, bon voilà. C'est tout simple. Mais je pense que cette idée d'externalisation peut redonner du sens à ces structures maisons de santé. En faire de vrais partenaires.

A2 : Si on revient sur les besoins en soins de support que vous avez listés, donc y'avait la question du changement du corps, de l'esthétique, des troubles digestifs, de la douleur, de l'accomp...enfin de la gestion de l'entourage, des proches, est-ce qui y'en a d'autres que vous voyez, en demandes de soins de support, en besoins de soins de support, que vous devez traiter?

7 : Y'a tout l'aspect psychologique aussi, du patient et de l'entourage, surtout quand c'est des personnes jeunes qui sont atteintes euh,

A2 : là quels sont vos relais, sur tout c'qu'est euh PEC psychologique?

7 : Alors euh y'a... Alors soit le patient est vu par l'équipe psychologique du service dans lequel il est pris en charge,

A2 : Ouais.

7 : Mais après, une fois à la qu'il est à la maison y'a pas de lien, et sinon ben c'est nous, MG, qui faisons un soutien psychologique, et après éventuellement on peut les rediriger vers les psychologues mais ça c'est, c'est à leur charge, donc ils comprennent pas non plus aussi pourquoi ils, ils doivent payer la consultation de psychologue, et des fois ils en ont pas les moyens, et le CMP bah, c'est euh compliqué de les avoir, voilà.

9 : Hum.

7 : Et après y'a aussi tout ce qui est orthophoniste,

A2 : Humhum.

7 : Notamment pour tout ce qui est tumeurs ORL, et ça c'est difficile parce que pas toutes les orthophonistes ont la formation pour euh, faire la rééducation pour les troubles de déglutition donc euh, voilà. Par exemple ici bah c'est sur euh, faut aller sur euh Alès voilà. J'en connais p... enfin moi en tout cas j'en connais pas sur le secteur euh, plus proche qu'Alès.

A2 : Humhum.

9 : Alors, pour ce qui est du soutien psychologique, c'est aussi l'intérêt des équipes de soins palliatifs c'est qu'y'a un psychologue donc, euh, si ils l'estiment juste euh, voilà, l'équipe peut décider que le psychologue viendra hum, prendre en charge et suivre. Donc j'voudrais juste aussi prononcer le mot parce qu'on ne l'a pas encore prononcé, c'est la sexualité des personnes qui sont en traitement.

A2 : Ouais.

10 : Humhum.

9 : Et c'est euh, on, enfin moi je le dis hein, c'est un sujet sur lequel toute ma carrière j'ai eu du mal finalement, parce que les patients en parlent pas, hum voilà,

A2 : C'est tabou.

9 : J'ai eu du mal. L'avantage du viagra j'dirais chez les hommes, c'est que c'est, j'aurais dû enregistrer des consultations parce que c'était marrant de voir d'où on partait pour voir où on arrivait huhu, ça a permis de libérer un peu la parole, mais en terme de tous ces patients chroniques, et notamment des cancéreux qui voient leur corps se dégrader, hum voilà, c'est... et ça on en parle pas.

A2 : Humhum ouais.

9 : Et j pense que euh, ça doit faire partie intégrante de, de la PEC.

8 : Alors, alors peut-être j'ai pas entendu mais y'a le côté nutritionnel.

A2 : Il a pas été cité.

8 : c'est très important. Donc avoir un soutien nutritionnel spécifique. Y'a énormément de questions actuellement par rapport à la nutrition euh, parce que les médias en parlent beaucoup, euh, donc y'a les gens qui font les régimes sans glucides sans ci sans ça pour améliorer leur cancer, et euh pff, alors voilà on est face à des situations parfois paradoxales avec des gens qui sont extrêmement filiformes euh, et qui font encore des jeûnes pour se soigner leur cancer, donc parfois on arrive à des cas qui sont extrêmement chronophages où on, parce que il faut reprendre à zéro donc il faut avoir un accompagnement, un soutien là-dessus euh, pris en charge, là aussi, parce que les soins de diététique sont pas

A2 : Pris en charge.

8 : cotés. Donc là y'a un...y'a un vrai vrai besoin j'espère que ça pourra être remonté par les professionnels de diététique, et que nous on puisse faire des, un protocole de PEC euh, locaux, ça

pourrait être une manière de prendre en charge euh, alors, la dénutrition, mais aussi plus loin que la dénutrition, c'est vraiment quels aliments éviter, comment conjuguer le..., ce à quoi on touche très vite avec le cancer, c'est-à-dire l'univers de croyances, l'universel culturel des personnes euh, autant quand on les soigne comme ça pour la tension euh, voilà, on entre pas trop dedans, mais avec le cancer je trouve que le généraliste, bon on pénètre beaucoup plus, on est plus en lien en quelque sorte, avec l'univers culturel et l'univers de croyances des, des patients, et on découvre des choses qu'on ignorait complètement euh, même quand les gens on connaissait depuis très longtemps, et l'alimentation crisper des choses autour de ça.

11 : Hum.

8 : Voilà, mais je valide aussi les questions de sexualité, il faut apprendre à débriefer, alors là quelle interface euh, il faudrait des intervenants un peu euh, psychologiques qui aillent euh voilà. Mais c'est vrai que nous on est peut-être pas assez formés à envoyer des pfiuit, la, à envoyer le bâton pour, la perche carrément hahaha, à tendre la perche pour ces sujets plus intimes mais qui arrivent quand même hein.

A2 : Tout ce qui est question d'alimentation et de nutrition, là vous trouvez des relais ou c'est beaucoup en fait... Là par exemple là l'exemple que tu cites, où une personne qui choisit de faire, enfin fait un jeûne dans le cadre de son cancer, ou poursuit son jeûne alors qu'elle a un cancer, est-ce que là c'est toi face à la patiente ou t'arrives à trouver des relais euh, par exemple comme Oncogard ou l'ICM qui la suivent ou, non, c'est...voilà?

8 : Non j'trouve que la question elle est là, maintenant, euh, la patiente bah on a, enfin j'ai pris une heure de temps pour débriefer à fond avec elle parce que c'était fondamental de, d'avancer là-dessus, euh, et après on en a reparlé au fil des consultations, et euh, elle est toujours suivie par l'ICM, et euh, mais je, oui j'lui ai posé la question, elle a pas un suivi spécifique euh, spécifiquement spécifique à l'ICM autour de ça.

9 : Bah il me semblait que justement dans l'élaboration de la PEC, il y avait une consultation d'alimentation ou de diététique, je sais pas, moi il m'avait semblé le voir mais peut-être que c'est pas généralisé.

A2 : A Montpellier, oui.

9 : Parce que pour nous, en tant que médecins, enfin par rapport euh, à la dénutrition des patients, on a pas grand choix, hein. On a que les compléments qui nous sont proposés et qui sont pris en charge euh, mais y'a pas de consultation adaptée pour des repas plaisirs, quoi. Parce que les compléments c'est bien mais c'est pas le pied quoi.

8 : Indépendamment de...

9 : Alors ce que dit 8, indépendamment des croyances véhiculées par les médias sur tels ou tels régimes qui amélioreraient le... Alors ça c'est, c'est autre chose.

10 : L'équipe mobile de soins palliatifs a aussi un diététicien, et ça c'est intéressant. Ils sont intervenus justement pour une personne justement, du fait des nausées, comment est-ce qu'il faut faire les repas, docteur elle ne mange plus rien, oui elle a peut-être pas très envie de manger c'est

vrai, faites ce qui lui plaît, faites plusieurs petits repas plutôt qu'un seul repas où vous surveillez si elle a fini son assiette, et c'était très intéressant parce que, elle était dans le contexte de la famille, elle a pu parler sous couvert du médecin qui était présent, et de rééquilibrer les choses, qu'est-ce qu'était en train de monter en difficulté dans la famille par rapport à son alimentation. Oui elle avait perdu du poids euh, oui les protides baissent, mais aussi l'attention fait qu'elle avait plus envie de manger ; Enfin c'est un cercle vicieux qui s'installait donc l'équipe mobile peut avoir. Mais j pense que ce serait plus intéressant effectivement d'avoir quelqu'un de, de formé, un nutritionniste vraiment, et qui puisse soit être mobile, soit venir soit être en contact facilement, soit penser à pouvoir adresser la personne systématiquement, en plus des soins «lourds» entre guillemets, que ça fait partie de (inaudible). Ça c'est intéressant.

8 : Oui, pas attendre sept ans avant d'être en soins palliatifs

10 : C'est ça hahaha.

8 : comme tu disais tout-à-l'heure.

11 : Ah vous étiez là?

10 : Les soins palliatifs pour cette patiente avaient été, ils étaient au courant de l'évolution puisqu'il y'a eu quatre récurrences, une greffe et caetera, c'était compliqué mais oui le fait de venir sur place et où vraiment on est rentré dans le palliatif complet là, c'est vrai que c'est un peu tardif.

A2 : Est-ce que euh... Il me semble que c'que vous dites vous trouvez des relais de proximité quand c'est un stade avancé ou quand c'est sur l'côté soins palliatifs mais avant vous avez moins de relais de proximité?

11 : Bah en fait historiquement les réseaux de coordination ils se sont développés par rapport à la gérontologie et par rapport aux soins palliatifs mais ils sont pas, enfin à ma connaissance j'veux dire ils, pas encore au top par rapport au cancer, donc euh, j pense qu'historiquement ça f'ra un peu comme une graine c'est qu'ça monte petit à petit en puissance ces choses-là.

10 : C'est le sujet de sa thèse.

11 : Mais justement ouais voilà c'est le sujet un peu de ta thèse j pense c'est c'côté-là, c'est de développer ça mais sur le plan de la cancéro progressivement. L'HDJ j pense c'est un peu trop frileux ; Parce que quoi, c'est encore trop, c'est encore ancien modèle. Ce serait pas mal d'évoluer. Mais bon euh, c'est déjà une bonne idée.

A2 : Evoluer? Comment par exemple?

I : Dans un sens descendant, enfin c'est ça le, enfin pas toujours euh...

11 : Non dans un sens plus horizontal.

I : Oui enfin voilà, c'est moi qui ai encore l'ancien schéma mais

10 : C'est pas toujours centripète, ça peut être centrifuge.

9 : Oui c'que dit 11 est intéressant et oui j pense que ce serait à la jeune génération à, à nous dire

voilà, qu'est-ce que vous attendez pour pouvoir prendre en charge euh, les patients cancéreux tels que le réseau le souhaite? Parce que j pense que maintenant va y avoir une pression sur les hôpitaux pour que l'externalisation soit la règle.

11 : Hum.

9 : Et c'est pas le tout de le décréter encore faut-il avoir les moyens.

11 : Hum. Et il faut qu'elle soit profitable à tout le monde c'est-à-dire que tout le monde ait envie de se lancer dans quelque chose comme ça, c'est-à-dire que eux ils y trouvent aussi, bah les oncologues de leur part euh, ben un, une ouverture sur le maillage du territoire par exemple, qui leur soit profitable j'imagine d'une manière ou d'une autre mais qu'on réfléchisse comme ça; Qu'est-ce qu'ils attendent des, des professionnels libéraux?

9 : Hum.

7 : Hum.

11 : Enfin j termine, notamment sur le plan de la recherche par exemple, on a les patients on a les données par exemple, si ils veulent faire des recherches sur le, parmi les généralistes et tout ça j pense qui y'a des ouvertures là-dessus. Plutôt que d'les faire là dans leurs services ils peuvent aussi externaliser avec des données généralistes, enfin des, là on parle de pfft, mais pourquoi pas?

1 : Est-ce qu'en terme de temps ce s'ra, c'est quelque chose qui peut se dégager pour vous? Pour le généraliste en plus de, voilà?

11 : Ben ça existe déjà des réseaux d'investigateurs généralistes.

10 : Proportionnellement au nombre de patients qu'on suit qui ont des cancers, c'est du temps qui est rentabilisé. C'est-à-dire qu'on ne dégage pas pour chaque personne euh trois quart d'heure par semaine pour ça, ça servira pour tout le monde,

11 : Humhum.

10 : pour tous nos patients. Et ce s'ra de plus en plus spontané. Donc c'est de toute façon un temps de formation au départ, d'investissement, mais qui de toute façon va se retrouver spontanément après. Et là de, avec en plus la sensation de faire notre travail, bien.

11 : Hum.

10 : Et pas de survoler et de, à chaque fois dire allez voir eux parce qu'eux y savent. Si on sait, on s'ra plus performants.

9 : On bon, vas-y.

8 : Oui une thématique que j'avais en tête aussi, une situation voilà, où l'attention aux effets secondaires, elle est quand même pas toujours top dans la manière dont se structurent les soins oncologiques, parce que la personne elle fait sa numération la veille, hop elle va le matin pour, à l'ICM pour, ou c'était au CHU, euh, pour son traitement, et puis euh, et puis quand elle euh, quand elle signale j'ai ci j'ai ça, j'suis fatiguée, on lui dit bon bah rentrez chez vous, prenez du

paracétamol et tout ira bien. Voilà, on banalise les effets secondaires, au point que, que quand y'a vraiment quelque chose de sérieux bah souvent c'est, ça arrive quand même de temps en temps que ça passe à côté euh, j'ai une patiente qui, enfin là elle était vraiment en colère parce que elle a pas du tout était entendue à plusieurs reprises par l'équipe, tout en ayant vu l'infirmière coordinatrice, la coordinatrice du service, donc théoriquement c'est un progrès hein, donc euh c'était pas une coordinatrice soignante hein, donc voilà, et euh, voilà, et quand elle a rappelé, quand elle a... on lui a répondu ben non non on est juste hospitalisation de jour donc ça on gère pas euh, bref, ça tournait en rond et, entre temps elle a eu radiothérapie, chimiothérapie, le MG, le week-end d'urgence, pour aboutir à une pyélonéphrite enfin bref euh, et une hospitalisation de dix jours. Enfin vraiment y'a pas y'avait pas d'écoute et euh, de tout c'qui peut arriver en effets secondaires.

A2 : Humhum.

8 : Et les soins de supports c'est ça en fait.

10 : Humhum.

8 : Et c'est pouvoir les accompagner sur tous les effets secondaires de la maladie, mais notamment aussi des effets secondaires des traitements. Et, pour avancer aussi sur cette dynamique, y'a une grosse carence et y'a des nouveaux traitements notamment les immunothérapies, donc nous on est briefés, enfin voilà sur les protocoles classiques anthracyclines et caetera on sait, mais euh, par contre tous les effets secondaires des nouvelles thérapies, notamment ces nouvelles immunothérapies euh, voilà, et les gens, les patients sont parfois inquiets. Mais cette patiente en l'occurrence on est passé après à de l'immunothérapie, on lui a dit ben non vous faites pas de souci, c'est nouveau ça va être très bien euh, bon, y'a pas d'effets secondaires non non pas du tout, vous inquiétez pas. Ok tchao, vous revenez à telle date. Sauf qu'elle est allée sur internet elle a vu pululu toute la liste et elle est venue me voir paniquée en ayant imprimé toute la liste des effets secondaires, et, oui, et ben moi petite 8 j'ai pas... Son nouveau médicament là il est répertorié nulle part. Moi j'ai pas de ressource pour aller voir euh ce qui s' passe en réalité, et euh, j'étais bien embêtée. En fait, en effet son passé diplomatique fait que...

I : Ça on en revient encore à l'histoire des RCP au départ quoi.

9 : Humhum.

I : C'est-à-dire que ça aurait dû être discuté en concertation quoi.

8 : Hum. Alors ils l'avaient bien noté hein sur le courrier avant : si il y a échec nous passerons à une immunothérapie. D'accord, mais en fait elle a pas été prévenue, elle a bien ent... Ayant participé à des études préalables il y a sept/huit ans déjà, elle sait très bien, à c't'époque-là pour participer à l'essai on lui avait bien fait signer des trucs en triple exemplaire, bah triple exemplaire avec dix pages hein, elle connaît. Mais là on est passé plouf plouf à l'immunothérapie, ni vu ni connu. Sans, sans avertissement, et sans information, voilà. Et ça ça reste quand même la pratique de, de personnes, de, le service de pointe, et qui on fait des diplômes de psychologie des, voilà, en plus.

11 : Des fois ce genre de couacs c'est pas forcément d'ailleurs que le gars en lui-même est, est incompetent, c'est, c'est que, c'est l' parcours de la patiente qui fait, que, c'est parfois les effets secondaires du parcours en fait pas forcément...

8 : Mais le système hospitalier

11 : Voilà.

8 : en l' occurrence le chef de service il a fait un travail...

11 : Alors que le travail est super bien fait. Du point de vue oncologique c'est impeccable, et en plus la patiente est...

8 : En plus la pers... elle a fait un travail de troisième cycle de psychologie, elle a sûrement traité des patients, et sur les ruptures structurelles du psychisme lors de l' annonce.

11 : Ah.

8 : Ouais, sa thèse j' lai lue y'a pas longtemps et voilà, lui-même a la capacité de comprendre, mais j' pense qu' il a pas les moyens. Il a pas les moyens dans sa structure de, de soins. Donc euh, voilà. On reste ben, par rapport à ça. J' hésitais à l' appeler. J' vais peut-être le faire d' ailleurs j' me dis quand même.

9 : Juste pour rebondir ce que dit 8, c'est que justement aujourd'hui, du fait de cette hyperspécialisation, et de réseaux en fait maintenant y'a ce qu' on appelle les ATU, c'est-à-dire lorsqu' un patient commence à être à un stade, euh désespéré ou, très avancé les réseaux via l' ANSM ils peuvent avoir des médicaments qui en sont au stade expérimental, et donc on leur donne ce qu' on appelle une ATU c'est-à-dire une autorisation temporaire d' usage, sur une période donnée, c'est-à-dire le patient c' que tu disais il rentre dans un protocole. Mais, moi c' est c' que j' voudrais dire c' est que, quand la RCP est rédigée le patient il rentre dans son programme de soin et son programme de soin se déroule. Et le patient n' a plus le contact humain. Le protocole est fait, tout est bien fait tout est bien, mais, manque, et je crois qu' justement le rôle du MG c' est peut-être à un moment donné de faire la part des choses et de dire stop. Stop. Parce que, entre la balance bénéfice/risque n' est plus à l' avantage du patient p' t' être dire maintenant il faut arrêter. Est-ce qu' il faut imposer à ce patient de faire ces trajets, et de subir ces perfusions et machin *et cætera*? Est-ce qu' à un moment donné il faut pas dire bon qu' est-ce qu' on va gagner, et de dire et ben on change notre fusil d' épaule et on passe à une phase d' accompagnement et on, voilà? Mais on voit bien l' importance du débat. Parce que c' est quand même aussi le patient qui est au cœur de ce débat. Donc il faut aussi c' est le MG qui est certainement le plus à même à faire émerger cette question en, c' est-à-dire voilà est-ce que...? Que souhaitez-vous? Parce que on voit bin, les patients quand ils sont pris dans cet engrenage où ils arrivent l' infirmière les attend à la limite voilà ils savent comment ça va se passer, on dit vite vite parce qu' il y' en a un autre derrière enfin bon voilà.

8 : Valider à un moment donné la balance bénéfice/risque d' une poursuite thérapeutique, qui n' est pas toujours évidente à tous les, à toutes les étapes, et puis toujours ce devoir d' information, des patients, du bénéfice/risque, voilà, qui y' a a...

9 : Hum hum.

8 : Qu'on connaît peut-être que l'équipe oncologique elle-même ne connaît pas de façon claire et absolue, mais toujours est-il qu'il y'a un minimum d'information à délivrer à chaque étape thérapeutique. Et que, bah si ça n'est pas fait euh, au final c'est contre-productif. Parce que à un moment à toutes les étapes, si la personne va à contrecœur dans un processus thérapeutique, on sait aussi que le bénéfice euh, bah il va être réduit d'une partie de ces beaux, du traitement.

A2 : Tout-à-l'heure vous parliez des MSP, euh, que les MSP pourraient jouer un rôle pour améliorer justement la PEC de ces patients, notamment la PEC de proximité, est-ce que vous pouvez préciser un peu plus de quelle manière?

9 : Il l'a déjà préfiguré, l'HDJ donc c'est, l'hospitalisation a des moyens, donc que ces moyens nous soient dévolus euh, tout ou partie, à l'aune des compétences qu'on nous délègue. Donc ça sous-entend que déjà en partenariat avec le réseau on voie, et c'est pas que les médecins hein, c'est c'est tout l'ensemble de la MSP hein, euh, quelle est, sont les compétences que l'on vous délègue, comment vous allez les assumer? Donc ça veut dire qu'il faut aussi que l'on ait du temps professionnel, donc ça veut dire aussi que ce temps soit un temps bah, indemnisé. Et quels moyens techniques on nous donne, ou ou on nous met à disposition, plutôt, pour les PEC?

11 : Bah ouais par par exemple, on pourrait imaginer des des sortes de packs un petit peu de délégation, où y'a une partie, bon technique avec accès à leur logiciel bon et caetera donc en temps réel nous on voit les patients dans ce logiciel et caetera, une partie des décisions, une partie du suivi, on peut, on peut imaginer en plus maintenant ça reste quand même possible par internet et par connexion sécurisée on pourrait voilà, avoir certaines infos de cette manière-là et, enfin je pense hein, pouvoir intervenir et si en plus on est équipé un peu pluripro ou quoi bah forcément ça ça peut se mettre en lien avec euh, des organisations déjà existantes dans les MSP. Enfin un truc comme ça. Qu'on reçoive justement une partie du parcours quoi.

10 : Oui les équipes infirmiers eux ont des formations régulièrement pour les soins de d'oncologie, les reperfusion derrière voilà, les diffuseurs les choses comme ça, ils ont des formation, on peut faire des formations pluripro, qui y'est quand même un socle hein lim..., enfin minimum à avoir, et bénéficier du fait qu'on parle et qu'on se rencontre facilement, qu'on a nécessairement des temps communs pour que ce soit quelque chose qui soit formalisé et tourne facilement, donc euh.

7 : Euh, aussi on avait imaginé une personne qui ferait de la coordination des soins, et ça pourrait être une des missions de cette fonction-là, donc de faire le lien entre les professionnels sur place mais aussi avec l'hospitalisation, et du coup ça pourrait permettre de PEC ces patients.

I : Pour l'instant le DMP ça vous a rien changé, au niveau communication?

7 : Non, moi non.

I : non?

9 : Quand on voit le temps que le DMP a mis à accoucher (rires), on peut se dire que sa maturation sera peut-être moins longue mais... Mais par contre non mais je reviens enfin j'ai

bien compris l'esprit de ta thèse donc c'est l'hospitalisation qui est demandeur, donc ce sont les réseaux qui sont demandeurs, vous savez que si ils sont demandeurs ça veut dire qu'au-dessus d'eux, c'est leur partenaire institutionnel l'ARS

I : Pour les coûts oui.

9 : Non mais qui leur met cette pression-là, c'est-à-dire c'est, oui l'ARS, et dans ma santé 2022 c'est dedans et c'est ça ils veulent externaliser au max, c'est comme pour la chirurgie ambulatoire, enfin ça, donc ça veut dire qu'il faut que l'ARS se positionne clairement, hein, on finance des MSP très bien, mais à ce moment-là, qu'est-ce qu'on y met dedans? J'veux dire c'est pas le tout de dire on veut externaliser mais, allons jusqu'au bout. Donc l'ARS doit mouiller la chemise (rires). Et moi j'ai un problème sur la permanence. Moi je fais des astreintes HAD les soirs et les week-end, quand les médecins généralistes répondent plus. Je dois gérer des situations que je contrôle pas. Je les contrôle sur l'ordi mais pas sur le terrain, j'ai pas les antécédents et tout, c'est difficile de gérer les protocoles de soins, d'accompagner les fins de vie.

10 : Oui la permanence des soins les soirs et les week-end, les gens ils appellent le quinze, il faut parfois insister un peu mais ils leur envoient le médecin de garde de secteur. Mais moi je laisse mon téléphone pour des situations critiques, car c'est des patients qu'ont pas envie de se retrouver aux urgences pour pleins de raisons, ils sont neutropéniques ou... et souvent un coup de fil on peut les rassurer.

9 : Pour cette permanence et cette continuité des soins, dans nos territoires particuliers et reculés, qu'on puisse constituer un pool de praticiens rodés à cet exercice et qui assure à tour de rôle, quand y'a un appel au quinze, qu'il puisse lui envoyer un praticien formé à cet exercice-là et que l'hospitalisation ne soit pas la règle. Or malheureusement la règle c'est appel au quinze, qui envoie une ambulance ou les pompiers, et le patient est le plus souvent dirigé sur l'hôpital alors que son cas le justifiait pas. Si on avait pris le temps de faire cette RCP, de discuter ensemble de le PEC, et mettre les moyens, c'est-à-dire quelqu'un qui vient sur place et qui le garde sur place avec les moyens qu'il faut pour le garder sur place

10 : Pour revenir à la cancéro plus directement, c'est vrai quand c'est des cancers courants bien cernés au niveau de la thérapeutique et des effets secondaires, ça roule, spontanément on voit pas les patients nécessairement très souvent, on les voit par exemple une fois entre la prise de sang et chimio suivante, ou pour faire le point un peu avec eux, mais quand c'est plutôt malheureusement ce qu'évoquait 9, des soins plus palliatifs, là c'est de la chimiothérapie pour pas ne rien faire, ou de l'accompagnement des tentatives de troisième, quatrième recours, moi c'que j'vois aussi c'est qu' finalement j'y passe toutes les semaines. J'vais voir les gens, j'y passe systématiquement chez les patients une fois par semaine pour leur présence, savoir suivre les effets secondaires, savoir suivre les inconvénients, c'est peut-être aussi l'avantage de, d'un certain, d'une géographie assez rapprochée, mais ça permet de vraiment savoir ce qui s' passe, même si y'a plus de cancérologue qu'est là, on peut l'appeler au téléphone sur, un œdème qui apparaît ou sur un changement, un œdème cérébral quelque chose comme ça. Comment, s'appuyer sur eux pour réagir. Donc c'est vrai que ça demande une disponibilité, du soin. Et de s'appuyer sur l'équipe mobile de soins palliatifs quand y'a vraiment quelque chose qu'on va pas

gérer, et qui ne relève plus directement de la cancérologie, puisque y'a un moment ils baissent les bras quoi; Ils disent ah on peut rien faire de mieux.

9 : Quand y'a un problème on appelle le spécialiste ou on encombre les urgences. Y'a un problème de disponibilité des spécialistes. Et avec la féminisation de la profession et la permanence des soins; les cabinets répondent plus. Nous on se rend disponibles quand y'a des patients qui nous soucient, on donne notre numéro pour le week-end, mais c'est un engagement, c'est chronophage, c'est personne-dépendant. Faut un réseau fiable de continuité, d'accompagnement.

8 : Je trouve que le contact est plus fluide, plus facile qu'avant avec les oncologues, que ce soit avec leurs adresses mail du CHU, ou des lettres qu'on leur faxe. Mais y'a des problèmes sur maillist ou medimail, donc j'utilise mon mail perso, c'est limite au niveau du secret mais...)

9 : On devrait tous avoir à disposition un répertoire quand on s'installe, une messagerie de santé sécurisée c'est pas encore fluide. Le mail c'est instantané et ça dérange pas, ou par texto.

11 : moi quand je suis arrivé ici j'ai trouvé que les délais étaient plus longs avec les spés que dans l'Oise, y'a moins de communication, c'est oui/non et ils te renvoient le patient comme ça, y'a moins de suivi, tu te sens plus isolé.

10 : C'est praticien dépendant : y'avait un médecin qui ne supportait pas de voir mourir un patient, ils les envoyaient systématiquement à l'hôpital, ils pouvaient pas s'asseoir à côté du patient pour dire est-ce que vous croyez qu'il faut encore faire cette chimio-là? En radiothérapie ils osent pas dire je vous apporterai aucun bienfait, il faut quinze jours d'effet. C'est le programme, le protocole est enclenché, ils n'ont pas le temps, c'est avant qu'on discute. Ca fait des dégâts sans bénéfice, c'est une place prise à quelqu'un d'autre.

9 : La place du MT, associé à la rédaction du projet, et à l'arrêt du projet. Le MT doit pouvoir appeler, se concerter avec l'équipe locale et le réseau pour pouvoir dire stop.

11 : Une sorte de check-point au niveau du parcours du patient, pour la suite est-ce que vous voulez qu'on continue?

1 : Et en cas de grosse dégradation, est-ce qu'on tente tout à la maison ou on retourne en hospitalisation?

11 : Oui c'est ça, un check-point. Sinon on pourrait faire une sorte de MAIA cancérologique normalement c'est en gériatrie mais ça pourrait être...

A2 : Sur la gestion de cas patients par exemple?

11 : Oui mais qui permette le lien avec le maillage qui existe aujourd'hui.

A2 : On arrête là? Merci beaucoup.

Annexe 6 : Retranscription entretien Montpellier.

(A la demande du médecin, je vais plus en détail dans les finalités de ma thèse et les résultats déjà obtenus)

I : Du coup c'est ma thèse, qui part d'un projet de Val d'Aurelle, qui était de regrouper tous les soins de support qu'ils proposent, là de manière un petit peu éclatée en fait...

I2 : Hum hum.

I : Euh, sur euh, avec une évaluation initiale pour tous les patients en systématique...

I2 : Hum hum.

I : Et voilà de les mettre tous dans un même lieu avec euh, un service ambulatoire, où ils passent...

I2 : *(Les yeux vers son écran d'ordinateur depuis le début)* Oui oui je vous écoute hein vous inquiétez pas.

I : De manière systématique et avec certaines euh, selon les besoins et par contre avec certaines interventions euh, pareil systématiques type nutrition des choses comme ça.

I2 : Hum hum.

I : Qu'il y a pas pour l'instant. Et donc euh, le but c'était, comme quand même ils comptent se mettre beaucoup plus en lien avec les MT qu'ils ne le sont actuellement...

I2 : Ouais.

I : De voir ce dont les MT avaient besoin...

I2 : Ouais.

I : En plus de l'organisation qu'il y a actuellement. Alors comme j'veus ai dit sur le Gard ça a été des gens qui voulaient être beaucoup plus impliqués dans les soins de support, qui étaient près à délocaliser les soins de support, les soins même hypertechniques mais parce qu'ils sont en MSP, qu'ils ont du personnel et tout. Sur Montpellier j'ai eu de tout, j'ai eu des gens qui suivaient les gens de très près mais qu'avaient quand même un problème c'était sur les situations un petit peu d'urgence quand ça se dégradait vite euh, pour accéder euh, au, à l'hospitalisation enfin au...

I2 : Ouais ouais.

I : Aux SP. Et par contre j'en avais qui carrément étaient pas au courant en fait du traitement anticancéreux subi par leur patient parce que le centre est superproche et que du coup...

I2 : Ouais ouais.

I : Ils gèrent le reste mais pas ça.

I2 : D'accord ouais.

I : Voilà, donc je voulais faire un petit tour...

I2 : D'accord. Alors c'est quoi les questions, qu'est-ce que vous attendez de moi voilà?

I : Donc première question c'est quel rôle pour le MG dans le suivi des patients atteints de cancer? En général qu'est-ce que, est-ce qu'il y a un rôle précis là-dedans ou est-ce que vous suivez le reste et puis ça vous le déléguez aux, aux oncologues, comment ça..?

I2 : Le rôle c'est de d'orienter déjà, de mettre, de poser le diagnostic. Le diagnostic quelqu'un qui vient vous voir pour tel et tel symptôme voilà on fait des bilans *et cætera* donc euh tout un arsenal voilà c'est des protocoles voilà. Après nous on détecte une tumeur, le reste des bilans ne sont pas faits par le MG. Ils sont faits par exemple TEPscan *et cætera* tout ça c'est fait par euh voilà, tout ça c'est fait par les oncologues. Moi j'travailles avec des oncologues alors voilà je les oriente vers les oncologues. Après la, mais... Par exemple un truc ORL, une tumeur ORL, je détecte quelque chose, un symptôme, le MT m'appelle euh, le médecin spécialiste m'appelle plutôt, c'est lui qui prend en charge après. Parce que y'a tout un, nous on a pas de, après moi je reçois les courriers, je suis le patient, et y'a le support psychologique derrière, c'est-à-dire nous voilà, notre rôle c'est après de suivre, de rassurer, de voilà. Parce que moi je reçois les courriers, on me donne les examens *et cætera*. Donc j'ai j'explique, parce que ma ma patientèle c'est quatre-vingt-quinze ou là quatre-vingt-seize pour cents c'est des Maghrébins...

I : Hum.

I2 : Qui ne maîtrisent pas la langue française, donc qui ne comprennent pas parce que euh, le problème qui réside dans certains centres ou certains hôpitaux, c'est qu'y a pas, on fait pas la traduction, on fait pas appel...Pourtant pendant les hôp... Moi j'étais un ancien PH, dans les hôpitaux quand on signe les trucs du contrat ils nous demandaient quelle langue, et si on acceptait d'intervenir en cas où. Alors si tu parles espagnol si on peut t'appeler pour nous aider à traduire, à faire la traduction *et cætera*. Pourtant ils ont les moyens. Euh dans les centres de cancérologie j'en sais rien, mais moi les patients quand ils viennent me voir souvent ils n'ont pas compris c'qu'on leur avait dit. Donc moi le dossier en main je voilà je reprends le, à zéro, je réexplique *et cætera*.

I : Et du coup vous avez une sorte d'aide aux décisions, parce que c'est pareil si ils ne comprennent pas enfin, ils peuvent pas se décider clairement pour telle ou telle option?

I2 : Ah bah oui, oui oui. Parfois, parfois ils sont pas décidés. Moi j'ai un patient par exemple qu'a été, c'était pas une erreur bon ils l'ont ouvert après ils ont refermé parce qu'ils ont trouvé trop de voilà...

I : Hum hum.

I2 : C'était un cancer gastrique *et cætera* et c'était, ça fait, quand j'venais juste d'ouvrir le cabinet c'était moi qu'avais découvert ça et, et donc euh, euh, chirurgie pour rien, refermé, il voulait pas, il voulait plus les soins. Or il a de la chimiothérapie, parfois il y a des récurrences. Il supporte très très bien. Il est suivi à Beausoleil, il supporte très très bien, et s'il avait refusé, parce qu'il voulait plus de soins, si j'avais pas j'sais pas si il serait en vie aujourd'hui encore aujourd'hui hein.

I : Hum.

I2 : Mais voilà donc c'est. Pour la décision des, pour les décisions, euh, le le médecin il a un rôle important. Voilà.

I : Euh au niveau des, est-ce qu'il y a des, vous avez des exemples en tête de situations soit qui se sont passées de manière idéale, soit de, ou c'était catastrophique, enfin des choses où...

I2 : Ça c'était catastrophique voilà un exemple. Quelqu'un qu'a été opéré ils l'ont ouvert en plus ils lui ont fait une cicatrice de là jusqu'à là donc ça aussi c'était ça l'avait cassé psychologiquement. Euh après situation, bonne situation oui euh, j'étais des tumeurs ORL ça s'est très bien passé, voilà, les gens hypercontents, parce que c'est compliqué l'ORL hein.

I : Hum.

I2 : Après des gens hypercontents, pris en charge avec une euh, ils ont une opération ça a pas récidivé, ou tumeur du sein aussi, complètement guérie, ou les femmes complètement affolées parce que tout de suite elles voient la mort, parce que moi mes patients c'est des Maghrébins

I : Hum.

I2 : Vous savez c'est pas comme les, plus on est au sud plus on voit les choses, plus on dramatise, plus on est au nord plus les gens voilà. Et donc euh, euh, traitement par exemple, quand on leur annonce que c'est un néo qui, un cancer qui nécessite pas de chimiothérapie ils sont contents. On est dans des situations où voilà...

I : Hum

I2 : Où ça se passe très très bien. Ils ont des suivis avec des contrôles *et cætera*. J'sais pas si c'est ce que vous voulez entendre.

I : Ouais et par contre vous disiez des gens pour qui ça se passait bien, parce que finalement ça récidivait pas...

I2 : Hum hum.

I : Mais est-ce qu'il y a d'autres gens chez qui finalement bon ça aboutit à des fins de vie des choses comme ça du palliatif, mais qui étaient contents quand même parce que, parce que la PEC était optimum quoi, au niveau des symptômes, au niveau...

I2 : Moi comme j'vous ai dit ma patientèle c'est des Maghrébins. Après quand ils voient qu'c'est tout ils dramatisent pas vers la fin parce que ils disent que c'est Dieu qui a décidé *et cætera*.

I : Hum.

I2 : Donc ils vont vers le, même si y'a des...ils s'accrochent à la ficelle.

I : Des symptômes.

I2 : Les symptômes euh, ça les symptômes c'est difficile à supporter hein. La douleur même si on la gère bien *et cætera* mais. Vous savez quand on a un niveau, moi mes patients leur niveau euh, c'est-à-dire, ils n'ont pas été à l'école, donc ils ne comprennent pas. On a beau leur expliquer *et cætera*, quelqu'un qui a un niveau scolaire qui est un peu élevé *et cætera* ou qui a eu la chance d'aller à l'école, il comprend mieux les choses et ça passe un peu mieux. Mais pour les certains voilà. Moi ma patientèle c'est pas le cas, c'est c'est des Maghrébins qui sont illettrés hein, c'est pas les enfants des Maghrébins, parce que ils sont jeunes.

I : Hum, c'est vrai.

I2 : Voilà c'est des anciens qui travaillent dans les usines ou je ne sais pas voilà donc. Ils savent ni lire ni écrire donc c'est compliqué parfois.

I : Quand, si je vous dis soins de support ça vous évoque quoi ?

I2 : Soins de support? C'est-à-dire c'est quoi soins de support?

I : Bah justement c'est, ça vous parle pas comme terme?

I2 : Non ça me parle pas, non. Je suis en train de tricher je regarde sur internet.

I : Non mais c'est tout les, c'est tout l'à-côté du cancer, hein, ça veut dire nutrition, douleur...

I2 : Ah d'accord vous voulez dire nutrition...

I : Enfin voilà tout le reste. Est-ce que vous avez des kinés, euh enfin, conseils sur l'activité physique, est-ce que vous, à part la douleur que vous avez évoquée spontanément, y'a des choses euh, qui vous sont demandées, ou que vous proposez aux gens spontanément?

I2 : Bah, bah bien sûr oui la kiné *et cætera* je leur propose hein.

I : Oui

I2 : Support bah par exemple psychologue *et cætera* voilà ça c'est, ça va de soi hein.

I : Ça c'est vous qui faites du coup.

I2 : Ouais c'est moi qui le fais. Mais je vous cache pas hein, Val d'Aurelle ils ont une PEC excellente hein.

I : Hum.

I2 : Moi j'ai pas besoin de voilà. Et les, souvent ils sortent avec le tas d'ordonnances, des rendez-vous *et cætera*. Donc c'est des, et si c'est pas fait, moi, souvent c'est des prolongations. Je prolonge les voilà.

I : Ce qui a déjà été mis en place.

I2 : Mis en place mais...

I : Avec petits réajustements quand il faut quoi.

I2 : Voilà, mais c'est moi, Montpellier, le centre de cancérologie c'est une référence un voilà, donc j'ai cette chance euh.

I : Et, et les autre cliniques avec lesquelles vous travaillez?

I2 : Ça marche bien.

I : Ça marche bien ouais.

I2 : C'est, parce que y'a une concurrence, et c'est bien calqué voilà c'est. C'qui se fait aussi bien même je dirais mieux parfois.

I : D'accord.

I2 : J'ai des cliniques, par exemple Clémentville euh, ils sont très bons. Le sein ils sont très bien euh, voilà, donc euh, moi je, j'ai des patients qui ont été opérés à Clémentville et ça s'est très bien passé hein. La PEC est voilà c'est, le suivi *et cætera*. La rééducation tout ça c'est, pour le sein le membre supérieur *et cætera*. Jusqu'à présent moi mes patientes elles sont suivies par leur oncologue. Et nous c'est plus les renouvellements hein c'est pas, parce que comme j'veus ai dit, il y a des protocoles, c'est mis en place *et cætera*.

I : Et une fois que justement ces protocoles, ils sont mis en place à la phase initiale, donc quand

y'a un suivi très régulier, vous après vous faites les prolongations...

I2 : Je fais les prolongations ouais.

I : Quand ils sont en dehors de la PEC très active du départ.

I2 : Ouais

I : Mais des fois y'a aussi d'autres symptômes qui s'ajoutent à ce moment-là...

I2 : Mouais.

I : Est-ce que y'en a qui vous viennent en tête ? Est-ce que des fois vous arrivez pas à gérer seul et vous rappelez, enfin comment ça..?

I2 : Je gère tout seul euh, par exemple les lymphœdèmes du membre supérieur, chez les femmes voilà, qui ont été opérées du sein.

I : Hum hum.

I2 : J'le gère tout seul hein, j'ai pas besoin de... Après des situations non, j'vois pas de situation euh...

I : Non, pas spécialement?

I2 : Non. Non pff. J'sais pas si vous êtes satisfaite de mes réponses.

I : (rires) Mais, moi j'ai pas à être satisfaite ou pas c'est vraiment juste pour voir si y'a des choses à améliorer, tant qu'à refonder un petit peu le truc euh.

I2 : Non moi je, franchement, comme je vous ai dit on a la chance d'avoir des cliniques, voilà les PEC sont superbes.

I : Y'a pas de manque pour vous particulièrement, que ce soit au niveau des délais, au niveau de, des comptes-rendus de, de...

I2 : Non, j'ai pas.

I : De c'qu'on peut nous donner...

I2 : C'est rapide .

I : Examens compl... C'est rapide?

I2 : Ouais c'est rapide.

I : Vous faites quoi apicrypt ou, enfin messagerie électronique ou courrier?

I2 : Messagerie électronique oui.

I : Ouais?

I2 : Hum hum.

I : D'accord. Et euh donc y'a pas de manque spécialement pour vous quoi?

I2 : Non. Franchement...

I : Là on est sur de la ville, du libéral. Est-ce que vous pensez que les MSP, par exemple en campagne euh, ça peut apporter quelque chose dans la PEC ou, le fait d'avoir par exemple les infirmiers ou les kinés vous avez un réseau de gens bien formés à l'oncologie ou vous prenez

celui du coin et...

I2 : Moi je prends ceux du coin ici.

I : Ouais, tout venant.

I2 : Parce qu'il y a une bonne équipe ici voilà, j'ai pas besoin d'aller.

I : D'accord.

I2 : Et puis ceux d'ici ils les connaissent tous hein.

I : Hum.

I2 : Ils les connaissent hein. C'est des familles *et cætera*. Donc le kiné de la famille parce qu'ils font appel, c'est eux derrière qui, après moi je, j'essaye d'orienter mais bon, en général ils prennent euh...

I : Et les équipes douleur?

I2 : Après pas pour les fins de vie moi j'ai euh, je suis urgentiste donc bah aux urgences je reçois beaucoup. De, les les les fins de vie moi je trouve que c'est...Moi j'ai pas beaucoup d'oncologie. Parce que ma patientèle elle est jeune vous avez vu la salle d'attente elle est, c'est beaucoup de... quand j'suis à Ganges, c'est dans la campagne donc euh, c'est une clinique où on a beaucoup de médecine, beaucoup de sujets âgés *et cætera*. Et je trouve les fins de vie sont pas bien gérées à domicile.

I : Hum.

I2 : Quand on arrive au bout, qu'est-ce? Une personne qui a vécu toute sa vie dans sa maison, qu'est-ce qu'elle souhaite? Mourir chez elle. Moi à la dernière minute ils me sont transférés pour mourir à l'hôpital. Quelques heures après.

I : Hum.

I2 : A peine vingt-quatre heures après. Moi je trouve ça c'est, ça m'a toujours choqué. Donc euh.

I : Et c'est à la demande du patient ou c'est à la demande de la famille?

I2 : Parce que, c'est à la demande de la famille, mais moi c'est que je dis toujours, mais, tout est à la demande de la famille. Moi on vient me voir ici on me demande des choses. Je leur explique. Y'a des médecins qui donnent, j'vous donne un cas qui n'a rien à voir avec le..., c'est que vous me demandez. Les antibiotiques moi j'ai reçu quelqu'un de la sécu il m'a montré voilà le, le camembert, et moi je figure, je fais partie, des médecins qui sont au plus bas dans la prescription des antibiotiques. Juste ça juste un exemple. Moi quand ils viennent j'leur explique. J'leur dis voilà je, j'leur explique les effets des antibiotiques, qu'est-ce qui risque de se passer après etc... Alors y'a des médecins quand un patient demande j'veux un antibiotique *et cætera* bah ils donnent, la plupart ils donnent.

I : Hum.

I2 : Voilà. Ça c'est un exemple. Pour revenir à ce que vous avez dit, moi, mon expérience à la clinique, ça fait trente ans qu'j'suis urgentiste, j'voulais faire ça en plus, c'est que le médecin n'explique pas. Ils ont peur de perdre leurs patients, c'est-à-dire la famille *et cætera*. Ils ont un petit peu la pression de la famille, mais ils n'expliquent pas et tout. Parce que on a une bonne PEC à domicile maintenant.

I : Hum.

I2 : Si on veut que le patient termine à domicile on peut le faire simplement. Mais le médecin il cède tout de suite. Il prend pas le temps d'expliquer. Soit c'est parce qu'il est débordé ou j'en sais rien, soit parce qu'il n'ose pas. Voilà. Mais moi je trouve que voilà, quatre-vingt dix pour cent ou p't'être même plus ça se termine à l'hôpital. Les gens décèdent à l'hôpital. Hein c'est donc euh. Nous on a une chambre à la clinique qui est faite pour ça euh, la clin..., le patron tout ça il est content parce qu'on ramène beaucoup d'argent euh, mais...

I : Et les patients que vous mettez dedans ils sont en général p't'être plus en état d'exprimer ce qu'ils veulent? Si? Des fois si?

I2 : Est-ce que vous pensez qu'ils sont en état d'exprimer quand on arrive au stade euh, quand on est en fin de vie?

I : Des fois y'en a quand même qui ont la force de dire euh, non...

I2 : Des fois, mais souvent ils sont dans un état, ils sont dans un état...

I : Donc c'est vraiment la famille à qui on a pas su expliquer.

I2 : Voilà, moi je suis certain que les patients je, j'ai discuté avec quelques uns parce que on pouvait voilà, je pouvais leur poser la question *et cætera*... Mais souvent c'est pas le patient qui demande, qui est demandeur, c'est la famille. Le patient il a envie de mourir, il sait que...

I : Chez lui.

I2 : Qu'est-ce qu'il reste à mourir, qu'est-ce qu'il reste à vivre? Une semaine...

I : Deux heures de plus ou moins c'est voilà.

I2 : Quelques heures, quelques jours, il sait qu'il va mourir, il préfère mourir dans son..., avec la famille autour de lui. Voilà. Mais comme maintenant bon c'est, la famille stresse vite, et ils ont toujours de l'espoir, y'a des gens qui ont de l'espoir aussi hein. Tu as beau leur dire il reste plus rien ils ont de l'espoir. Donc euh, bon, c'est pas la totalité des gens mais moi j'trouve que c'est plus la famille qui voilà, qui pose problème que le malade.

I : Et vous du coup vous êtes des, enfin vous faites rédiger des directives anticipées si vous discutez avec les patients ou...

I2 : Pardon?

I : Vous faites dirig... euh rédiger des directives anticipées ou pas?

I2 : C'est-à-dire j'ai pas compris votre question?

I : Est-ce que quand vous faites, vu qu'il y a cette barrière de la langue, euh, que vous prenez le temps de discuter euh, voilà, d'anticiper un petit peu, est-ce que vous mettez les choses par écrit ou vous réunissez la famille, enfin comment vous...

I2 : J'vois avec la famille.

I : Vous faites un consensus avec la famille voilà.

I2 : Ah non, non, j'fais un débriefing avec la famille, voilà je...

I : Savoir c'qu'on fait dans telle situation quoi.

I2 : Moi l'écrit c'est pas mon truc là. Puis, comme j'veus ai dis, l'écrit ça sert à quoi?

I : Pour quelqu'un qui peut pas parler, qui parle pas la langue ou qui voilà, à être transmis éventuellement aux...

I2 : Transmis à qui? C'est moi le médecin hein donc euh.

I : Oui, ils vous appellent directement?

I2 : Moi je suis leur haha, moi je suis leur voilà, c'est moi qui gère tout je suis au milieu voilà je...

I : Quand ça va pas ils vous ont... Voilà vous êtes joignables tout le temps?

I2 : Ah ils m'appellent. Et puis moi regardez, H... (*la personne qui m'a mise en relation avec ce médecin*) elle vous a appelée...

I : Oui voilà.

I2 : Elle avait mon numéro de téléphone. C'est ma patiente.

I : Euh oui oui.

I2 : Donc moi je donne mon numéro, et je réponds. Quand elle m'a appelé, je sais pas si vous étiez à côté, tout de suite j'ai répondu.

I : Si. Moi j'ai cru que c'était votre amie en fait, parce que moi H... j'la connais peu.

I2 : Non moi tous mes patients c'est mes amis hein.

I : D'accord.

I2 : Ici y'a très, vous avez vu quand les gens sortent *et cætera* c'est, moi j'suis très ouvert à voilà. Ils me parlent. Un médecin c'est l'ami de la famille hein. Il les écoute il est au courant de leurs secrets *et cætera*. Moi on me raconte tout.

I : Oui mais au niveau disponibilité tout le monde fait pas comme ça.

I2 : Vous avez vu elle m'a appelé j'ai répondu.

I : Tout le monde fait pas comme ça (rires).

I2 : Non mais je le fais moi, parce que je...

I : Donc au moindre souci les gens vous appellent et c'est vous qui orientez sur...

I2 : Comme j'ai dit c'est des gens qui savent pas parler, si je...

I : Hum.

I2 : Moi mon but c'était de faire du social là, si je j'laisse mon numéro j'ai que celui-là j'ai pas un autre numéro voilà donc euh, les gens ils m'appellent à n'importe quel moment. Par contre ils sont corrects, ils m'appellent pas à une heure/deux heures du matin donc, mais ils m'appellent jusqu'à des heures tardives parfois jusqu'à vingt-deux/vingt-trois heures. Quand ils m'appellent à deux heures/trois heures du matin c'est quelque chose de très urgent donc euh, voilà.

I : Et les assistantes sociales c'est pareil, vous avez un réseau qui fonctionne bien vous avez pas de...

I2 : Non moi j'ai pas de souci. Les assistantes j'ai beaucoup travaillé avec elles quand j'étais à

l'hôpital, parce que aux urgences on avait des assistantes sociales, des, des psychologues donc euh... On avait mis en place, un... Ça n'existait pas dans le temps hein, moi quand j'ai commencé ma carrière, après ils ont développé ça ils ont mis voilà. Certains avant c'était qu'en semaine mais maintenant c'est même en week end y'a des assistantes sociales dans les hôpitaux.

I : Ouais.

I2 : Par contre les cliniques petites non.

I : Donc ils vont voir celles de la ville quoi?

I2 : Voilà. Ça c'est un problème il est là hein, les cliniques ça coûte cher et voilà. Mais y'a des, sinon les autres cliniques sont plus importantes comme celle de Clémentville, ils ont leurs assistantes sociales certainement hein.

I : Ouais mais vous vous les orientez en tout cas vous leur dites y'a ça à demander et puis...

I2 : De toute façon oui. J'ai mon carnet d'adresses et puis je...

I : Oui, bon, donc vous avez pas spécialement de problème sur cette PEC du tout quoi?

I2 : Non non non.

I : Rien que vous pensez qui puisse vous aider à améliorer, à fluidifier la chose, euh...

I2 : Non franchement.

I : Ça se passe bien quoi?

I2 : Ça se passe bien en général oui.

I : OK.

I2 : Voilà.

I : (Rires) ça marche. Si y'a rien à dire y'a rien à dire hein c'est...

I2 : Moi non je sais pas si vous avez autre chose à me demander...

I : Non non c'est vraiment voilà, les soins de support c'est...

I2 : J'sais pas si c'est ce que vous attendez que, de moi, je sais pas.

I : J'attends, j'vous dis j'attends rien du tout. Vous ça se passe bien.

I2 : Non mais vous êtes satisfaite?

I : Ah oui oui oui. Moi vous me dites j'ai pas de problème parce que d'un je suis urgentiste du coup bah, toutes les situations euh...

I2 : Parce que moi aux urgences, j'ai constaté...

I : Le manque d'anticipation.

I2 : Oui le manque voilà, le médecin c'qu'il peut faire, et moi ici j'le mets en place et ça marche. Malheureusement voilà.

I : Et vous vous faites des prescriptions un peu techniques sur les fins de vie à domicile ou pas?

I2 : Oui, oui, oui oui oui c'est, mais enfin en famille surtout des débriefing *et cætera*.

I : C'est surtout expliquer.

I2 : Après avec mon équipe je voilà.

I : Et sur des soins quand y'a des décompensations respiratoires des choses comme ça?

I2 : Quand on arrive à des décompensations c'est ingérable à domicile même si c'est soixante-douze heures ou... à vivre, ou une semaine, parfois y'a des situations c'est vrai qu'on peut pas, voilà, on peut pas les gérer à domicile hein, à des moments c'est des détresses importantes *et cætera* c'est très choquant pour la... Il faut, il faut une infirmière sur place qui voilà... Mais quand c'est en douceur. Y'a des situations, j'vous cache pas on peut pas les gérer à domicile.

I : Sur le fait de, sur la souffrance du côté familial quoi.

I2 : Voilà la souffrance. Parce que quand tu vois quelqu'un qu'est en détressé, qu'est en train de suffoquer voilà c'est... Faut parfois aspirer faut faire ci, des gestes euh...

I : Et la HAD justement, ou l'EMSP ils peuvent, enfin ça vous arrive de faire appel à eux?

I2 : Parfois y'a des moments où c'est pas gérable.

I : Ouais.

I2 : Y'a des moments c'est pas gérable. C'est... Mais bon en gros ça se passe bien. Voilà.

I : Sauf les décompensations brutales quoi.

I2 : Bon voilà. Brutales.

I : Vous faites pas de prescriptions anticipées...

I2 : Non non non.

I : De morphine ou hypnovel ou je ne sais quoi...

I2 : Non non.

I : Pour l'infirmière quoi? OK.

I2 : Voilà.

I : Bon, merci beaucoup.

I2 : De rien.

VIII- ABREVIATIONS

AS : assistant(e) sociale

CAT : conduite à tenir

CR : compte-rendu

EI : effets indésirables

HDJ : hospitalisation de jour

ICM : institut du cancer de Montpellier

IDE : infirmier(ère) diplômé(e) d'état

INM : interventions non médicamenteuses

MG : médecin généraliste

MT : médecin traitant

MSP : maison de santé pluriprofessionnelle

PEC : prise en charge

PPS : programme personnalisé de soins

SOS : soins oncologiques de support

SS : sécurité sociale

IX- SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette École, de mes chers condisciples, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité, dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me sont confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

Introduction : L'accroissement de la demande de soins en oncologie nécessite une réorganisation de ces soins vers l'ambulatoire. Le MT est placé au cœur de cette PEC par les textes officiels, pourtant des difficultés persistent.

Objectif : Explorer l'expérience des MG dans le suivi des patients atteints de cancer.

Méthode : Etude qualitative par deux focus group et quatre entretiens semi-dirigés de MG en Occitanie. L'analyse phénoménologique sémio-pragmatique du verbatim après retranscription mot-à-mot permet de faire émerger des catégories conceptuelles et de comprendre leurs besoins dans ces suivis.

Résultats : La place du MG n'est pas prédéfinie, elle est encore plus centrale dans les zones éloignées des centres d'oncologie. Les MG revendiquent une vision holistique du patient, ce qui rend leur rôle complémentaire de celui des oncologues. Ils sont les experts du patient dans son environnement, et peuvent assumer de multiples rôles relevant souvent des SOS. Des difficultés récurrentes conduisent à des propositions novatrices, et soulignent la nécessité de créer des passerelles entre leurs activités de support intuitives et les SOS en institution.

Conclusion : Cette étude fait ressortir des besoins classiquement décrits dans la littérature et permet de faire certaines propositions novatrices, qui confirment que le projet de l'ICM de service ambulatoire de SOS en lien avec la ville peut répondre à un vrai besoin.

Mots-clefs : qualitative, phénoménologie, focus groups, entretiens, MG et SOS/cancer, suivi du cancer en ambulatoire, coordination centre d'oncologie-MG/ville-hôpital.