



Faculté de médecine

Année 2021/2022

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État
par

Olivier KIRCH

Né le 10 janvier 1990 à Metz (57)

ETUDE DES RESENTIS DES MEDECINS GENERALISTES FACE AUX INTERROGATIONS DE LEURS PATIENTS CONCERNANT LEURS TRAITEMENTS ANTINEOPLASIQUES

Présentée et soutenue publiquement le 4 Novembre 2022 devant un jury
composé de :

Président du Jury : Professeur Claude LINASSIER, Cancérologie, Radiothérapie, Faculté de
Médecine - Tours

Membres du Jury :

Professeur Théodora BEJAN-ANGOULVANT, Pharmacologie Clinique, Faculté de
Médecine - Tours

Docteur Bernard RICHON, Médecine Générale - Joué-lès-Tours

Directrice de thèse : Docteur Daniela MARGINE, Hôpital de jour médico-chirurgical, PH,
CH - Loches

RESUME

ETUDE DES RESENTIS DES MEDECINS GENERALISTES FACE AUX INTERROGATIONS DE LEURS PATIENTS CONCERNANT LEURS TRAITEMENTS ANTINEOPLASIQUES

Introduction : Les cancers représentent la première cause de mortalité chez l'homme et la deuxième chez la femme. Leurs prises en charges sont pluridisciplinaires, parfois lourdes, invasives et souvent marquantes dans l'histoire de vie des patients. Les médecins généralistes qui les suivent habituellement peuvent être amenés à les recevoir en consultation au décours de telles prises en charge et être interrogés sur les traitements qui la composent. Cette étude explore les ressentis des médecins généralistes face à ces interrogations.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de neuf médecins généralistes libéraux installés. Analyse des données par théorisation ancrée.

Résultats : Les médecins interrogés se sentent utiles au patient et estiment avoir un rôle privilégié auprès de lui cependant le lien entre la ville et l'hôpital connaît des défaillances qui provoquent un sentiment de dévalorisation, d'isolement voire d'abandon. Ils seraient désireux de plus de communication avec le médecin référent et les équipes hospitalières. Ils reçoivent parfois en consultation leurs patients sans avoir été tenus à jour de l'évolution de leurs prises en charge. Certains symptômes sont parfois attribués à tort à la maladie ou aux traitements. L'arrêt des traitements peut être le point de départ de décompensations psychiatriques. La fin de vie et les soins palliatifs ne sont pas des situations bien vécues sur le plan professionnel par les médecins généralistes.

Conclusion : Les médecins généralistes sont ambivalents concernant les prises en charge oncologiques qu'ils estiment performantes mais clivantes quant à leur place de médecin traitant. Ils souhaiteraient plus de lien avec le médecin référent.

Mots clés : soins primaires, médecine générale, oncologie, réseau de santé, soins palliatifs.

ABSTRACT

STUDY OF THE FEELINGS OF GENERAL PRACTITIONERS IN FRONT OF QUESTIONS FROM THEIR PATIENTS CONCERNING THEIR ANTINEOPLASTIC TREATMENTS

Introduction: Cancers are the leading cause of death in men and the second in women. Their care is multidisciplinary, sometimes heavy, invasive and often significant in the life history of patients. The general practitioners who usually follow them may have to receive them in consultation after such care and be questioned about the treatments that make it up. This study explores the feelings of general practitioners in front of these questions.

Method: Qualitative study by semi-directed interviews of nine established liberal general practitioners. Data analysis by grounded theory.

Results: The doctors interviewed feel useful to the patient and believe they have a privileged role with him, however the link between the city and the hospital is experiencing failures that cause a feeling of devaluation, isolation or even abandonment. They would like more communication with the referring doctor and the hospital teams. They sometimes receive their patients for consultation without having been kept up to date on the progress of their care. Some symptoms are sometimes mistakenly attributed to the disease or treatments. Stopping treatment can be the starting point for psychiatric decompensation. The end of life and palliative care are not professionally experienced situations by general practitioners.

Conclusion: General practitioners are ambivalent about oncological care, which they consider effective, but divisive about their place as treating physician. They would like more contact with the referring doctor.

Keywords: primary care, general medicine, oncology, health network, palliative care.

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

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

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

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

Remerciements :

A Monsieur le Professeur Claude LINASSIER, merci de me faire l'honneur de présider mon jury et de juger mon travail.

A Madame le Professeur Theodora BEJAN-ANGOULVANT d'avoir accepté de juger mon travail.

Merci à toi, Daniela, d'avoir accepté de diriger ma thèse, d'avoir su prendre le temps malgré ton emploi du temps que je sais déjà bien rempli, pour tes corrections et tes ressources, pour ta bonne humeur et ce, depuis mon passage en tant qu'interne. Ces remerciements me donnent l'occasion de te témoigner tout mon respect et ma gratitude.

Merci à toi, Bernard, d'avoir accepté de juger mon travail et pour tous tes conseils, pour ton temps et ta disponibilité.

Merci à toi, Patrice, le marathonien, pour m'avoir inspiré depuis mes débuts dans l'internat. Tu resteras pour moi un modèle et une voie à suivre.

Merci à toi, Pierre, pour tes conseils, ton entrain, pour ta confiance. Je tâcherai de prendre soin de tes patients à qui tu vas manquer et de me montrer à la hauteur.

Merci à toi Arthur, Tuteur, pour tout ton temps passé à m'expliquer, à m'apprendre, à me redonner confiance après les échecs, tu as changé ma vie et je n'en serais pas là aujourd'hui sans tout ce que tu as fait pour moi.

Merci à toi Malek, mon frerot, pour tes encouragements, tes conseils, les fou-rires...

Merci à toutes les personnes rencontrées durant ces études qui m'ont appris le compagnonnage, l'entraide, la persévérance, les valeurs de probité, d'intégrité et d'humanisme qui m'animent aujourd'hui, sans vos conseils je ne serais pas le médecin que je suis aujourd'hui.

Merci aux amis, d'ici et d'ailleurs, depuis toutes ces années à mes côtés, coucou Lucas, on parle de toi.

Merci à ma famille, Papa, Maman, vous m'avez vu évoluer depuis toutes ces années, vous avez été là dans les moments difficiles,

Merci à toi, Axoue, ma boubouille, l'éclatante, la scintillante, la merveilleuse, puisses-tu rester la plus originale et la plus créative,

Merci aux patients, merci aux équipes,

Merci à toi Denis,

Merci à toi, Patrick, puisses-tu être bien là où tu es.

Et bien sûr merci à toi, Constance, d'être à mes côtés, de partager avec moi ton temps, de nous préparer un beau petit bébé, je n'aurais rêvé trouver plus douce et belle personne avec qui construire la suite de ma vie.

Citations :

Primum Non Nocere

*« Alors, les Rois, les Dieux, la Chance et la Victoire
Seront à tout jamais tes esclaves soumis
Et, ce qui vaut mieux que les Rois et la Gloire,
Tu seras un Homme, mon fils. »*

- Rudyard Kipling

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSEESSEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Université*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr Patrick VOUREC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine – 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972

Pr André GOUAZE (†) – 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Pascal DUMONT

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Gérard LORETTE

Pr Dominique PERROTIN

Pr Philippe ROSSET

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie

MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....Soins palliatifs
ROBERT Jean.....Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra

BARBIER Louise.....Chirurgie digestive

BINET Aurélien

BISSON Arnaud

BRUNAULT Paul

CAILLE Agnès

CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....

CLEMENTY Nicolas.....

DENIS Frédéric

DOMELIER Anne-Sophie

DUFOUR Diane

ELKRIEF Laure.....

FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....

GOUILLEUX Valérie.....

HOARAU Cyrille

LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLOU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILLOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 – ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
------------------------	-------------

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

Table des matières

I.	CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE.....	15
A.	Le cancer en France.....	15
1.	Epidémiologie.....	15
2.	Traitements oncologiques, effets secondaires et indésirables	15
B.	Le généraliste et le cancer	15
C.	Oncologie, équipes pluridisciplinaires et coordination des soins.....	16
1.	La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire	16
2.	Soins de support.....	16
3.	Infirmières de Pratiques avancées	16
4.	Programme Personnalisé de Soins.....	17
D.	Oncologie, accompagnement et fin de vie.....	17
1.	Les soins palliatifs	17
2.	L'acharnement thérapeutique	18
E.	Aspects psychologiques et représentations	19
1.	La maladie et ses représentations	19
2.	Les traitements et leurs représentations.....	20
3.	La vie après un cancer	22
II.	METHODOLOGIE.....	24
A.	Objectifs.....	24
B.	Recherche bibliographique	24
C.	Précautions éthiques	24
D.	Méthode d'investigation	24
E.	Population d'étude.....	25
F.	Déroulé des entretiens	25
G.	Méthodes d'intervention.....	25
H.	Recueil des données :	25
I.	Extraction des données :.....	25
III.	RESULTATS	27
A.	Caractéristiques des intervenants.....	27
B.	Résultats des entretiens.....	27
1.	Les ressentis positifs	27
2.	Les ressentis négatifs	35
3.	La communication dans une situations complexe	42

4.	Il n'y a pas toujours de frontière évidente entre symptôme de la maladie et effet indésirable d'un traitement	46
5.	Le médecin référent et son équipe sont perçus comme des experts par les médecins généralistes.....	50
6.	L'expérience des patients selon leurs médecins généralistes	52
IV.	DISCUSSION	57
A.	Forces de l'étude.....	57
B.	Limites de l'étude	57
1.	Le choix du sujet.....	57
2.	Le choix du type d'étude	57
3.	La subjectivité.....	58
C.	Les résultats	58
1.	Résultats principaux	58
2.	Comparaison avec la littérature	63
3.	Perspectives	65
V.	CONCLUSION	66
VI.	BIBLIOGRAPHIE	67
VII.	ANNEXES	76
A.	ANNEXE 1 : DEFINITION DE L'ADHESION THERAPEUTIQUE.....	76
B.	ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE DES ENTRETIENS.....	77
VIII.	TABLEAUX.....	78
A.	TABLEAU 1 : LES REPRESENTATIONS DES PATIENTS AU SUJET DES MEDICAMENTS, SELON MISSELBROOK.....	78
B.	TABLEAU 2 : LA FREQUENCE DES DISCUSSIONS (%) DES THEMATIQUES, SELON LE STATUT DU MEDICAMENT	79
C.	TABLEAU 3 : LES FACTEURS PREDICTIFS DE NON-ADHESION.....	80
IX.	ENTRETIENS.....	81
A.	M1.....	81
B.	M2.....	84
C.	M3.....	89
D.	M4.....	94
E.	M5	99
F.	M6	104
G.	M7.....	107
H.	M8.....	111
I.	M9	118

ABREVIATIONS

- CMS : Common-Sense Model of Self-Regulation
- CHIMIO' : Chimiothérapie
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés
- EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- ESPT : Etat de Stress Post-Traumatique
- HAD : Hospitalisation A Domicile
- IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
- IPA : Infirmier(e) en Pratiques Avancées
- MG : Médecin Généraliste
- MT : Médecin Traitant
- ORL : Oto-Rhino-Laryngologiste
- PPAC : Programme Personnalisé de l'Après-Cancer
- PPS : Programme Personnalisé de Soins
- RADIO' : Radiothérapie
- RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

I. CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE

A. Le cancer en France

1. Epidémiologie

Les cancers représentent en France la première cause de décès chez l'homme et la deuxième chez la femme. ⁽¹⁾

Le taux de mortalité standardisé tous cancers a baissé entre 2010 et 2018, notamment grâce aux progrès des soins et de la recherche. ⁽²⁾

Au total, en France, environ 5.5% des hommes et 5% des femmes de plus de 15 ans ont eu un cancer lors des 15 dernières années. ⁽³⁾

2. Traitements oncologiques, effets secondaires et indésirables

L'effet secondaire d'un traitement est défini comme « *la conséquence souvent prévisible d'un traitement survenant en plus de son effet principal. Certains sont souhaités, d'autres non et peuvent être gênants ; ce sont alors des **effets indésirables**. Les effets secondaires n'apparaissent pas de façon systématique, mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit.* » ⁽⁴⁾

Les chimiothérapies anticancéreuses sont progressivement remplacées par des biothérapies ciblées, plus précises mais à l'origine de nouveaux effets indésirables, différents des effets indésirables iatrogènes classiques. ⁽⁵⁾

B. Le généraliste et le cancer

Du moment du diagnostic au moment de la guérison ou du décès de leurs patients, les généralistes sont face aux interrogations de ceux-ci, notamment à propos des propositions thérapeutiques formulées par les spécialistes ⁽⁶⁾, pour autant 69% des patients pensent que le

médecin généraliste n'est pas le premier recours pour la prise en charge d'effets indésirables des traitements oncologiques. ⁽⁷⁾

C. Oncologie, équipes pluridisciplinaires et coordination des soins

1. La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

La Haute Autorité de la Santé définit la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire comme suit : « Les réunions de concertation pluridisciplinaire regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science. »
(8)

2. Soins de support

Les soins de support, traduits de l'anglais "supportive care", sont définis sur le site de l'Institut National du Cancer comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades pendant et après la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer lorsqu'ils sont mis en place ».

Le principe de ces soins transversaux repose sur l'intervention de différents acteurs au cours de la prise en charge oncologique, en coordonnant diverses compétences. On y retrouve les équipes de soins palliatifs, les équipes de lutte contre la douleur, les structures ou les professionnels impliqués dans la psycho-oncologie, la nutrition, le support social, la réadaptation fonctionnelle. De plus, en fonction des possibilités locales, les odontologistes, les socio-esthéticiennes, les ergothérapeutes, les espaces « rencontre-information », les bénévoles accompagnants.

3. Infirmières de Pratiques avancées

Les IPA sont des professionnel(le)s de santé ayant poursuivi leur formation IDE pour acquérir des compétences plus poussées en vue d'une plus grande autonomisation. Leur champ d'action concerne, entre autres, les pathologies chroniques stabilisées, dont les pathologies

oncologiques, où ils/elles peuvent effectuer des actes d'éducation thérapeutique, de prévention, elles sont formées à une approche globale dans le but d'évaluer un projet de soins cohérent et centré-patient.

4. Programme Personnalisé de Soins

Le PPS est un document central en oncologie. Il est remis au patient lors de la consultation d'annonce diagnostique et des propositions thérapeutiques, c'est-à-dire lorsque le diagnostic de cancer est formel. C'est l'oncologue qui le transmet au patient. Celui-ci contient des informations utiles d'ordre général (contacts, informations administratives...) mais aussi des informations liées au programme thérapeutique telles que les différents traitements proposés / possibles et d'autres sur les soins du support. Il a vocation à évoluer, selon les parcours de soin de chaque patient, et perdurer en *PPAC* où relai est fait avec le médecin traitant du patient, pour la prise en charge de l'après-cancer.

D. Oncologie, accompagnement et fin de vie

1. Les soins palliatifs

a. Définitions

Les soins palliatifs sont définis par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999. Il s'agit de « soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » ⁽⁹⁾

Ils sont interdisciplinaires et s'adressent au malade ainsi qu'à son entourage. ⁽¹⁰⁾

b. La place du généraliste

Les soins palliatifs s'accordent bien avec l'activité de médecin généraliste. ⁽¹¹⁾

En 2010, une étude réalisée dans la Vienne ⁽¹²⁾ auprès de 74 médecins généralistes rapporte qu'ils prescrivent facilement des morphiniques et ont en majorité déjà travaillé avec un référent en douleur ou en soins palliatifs. Pour autant, ils expriment leur besoin d'améliorer le contact avec les référents hospitaliers, faciliter l'inclusion en HAD, augmenter les formations et améliorer le réseau ville-hôpital.

Certains facteurs de réussite de prise en charge palliative sont suggérés par une étude qualitative de 2018 ⁽¹³⁾, dont l'importance d'un début de prise en charge satisfaisant pour le patient, d'une bonne collaboration (le fait de pouvoir « passer la main ») au sein du système de Santé et enfin d'éviter les réhospitalisations.

c. Le ressenti des patients

Le ressenti des patients en soins palliatifs a été exploré lors d'une étude qualitative en 2022. ⁽¹⁴⁾ Il en ressort une perception d'abandon, une résignation à faire appel au médecin généraliste, une omniprésence du cancérologue qui semble effacer le médecin généraliste et une recherche de soutien global.

Ils attendent de leur médecin généraliste une réelle compétence, une disponibilité, une bonne transmission des informations entre les différents acteurs, de leur prise en charge, des procédures claires ainsi qu'une démarche proactive de leur part. ⁽¹⁵⁾

2. L'acharnement thérapeutique

L'acharnement thérapeutique est défini comme des « *actes médicaux poursuivis par une obstination déraisonnable* ». C'est une attitude qui est devenue illégale en 2005. ⁽¹⁶⁾

Les patients en fin de vie souhaitent préserver leur dignité, et cela implique de ne pas perdre le contrôle sur leur prise en charge, allant parfois contre l'avis de leurs médecins. ⁽¹⁷⁾

E. Aspects psychologiques et représentations

1. La maladie et ses représentations

a. Annonce de maladie grave

Pour le patient, l'annonce du diagnostic d'une pathologie potentiellement incurable déclenche une cascade de *sensations présentes a priori de l'annonce en elle-même*. Ces sensations joueraient un rôle important dans le processus d'intégration psychique de la maladie en participant à la mise en mots d'une *réalité jusqu'alors ignorée ou travestie*.⁽¹⁸⁾

b. Anxiété et dépression

Les représentations de la maladie sont très différentes entre les individus, ainsi qu'entre patients et médecins. Environ un patient sur deux atteint d'une pathologie oncologique présentera un trouble psychiatrique.⁽¹⁹⁾

La notion la plus importante est la composante anxiogène.⁽²⁰⁾

Une méta-analyse regroupant les données de 144 études retrouve que, chez les patients atteints d'un cancer (12.8% à 23.4%), l'anxiété est la plus grande source de souffrance, devant la dépression, sur le long terme.⁽²¹⁾ Un échec de prise en charge de ces symptômes est associé à une plus grande morbi-mortalité.⁽²²⁾

Par ailleurs, une étude sur 1217 patients atteints d'un cancer a montré que l'anxiété et la dépression étaient variables en fonction de la localisation du cancer (77.19% pour le cancer du poumon, 54.37% pour le cancer colo-rectal, 68.42% pour le cancer du foie).⁽²³⁾

c. Le Modèle du Sens Commun

En 1984, Howard Leventhal (psychologue) développe le très largement repris par la suite « Modèle du Sens Commun ». ⁽²⁴⁾ Ce modèle a la particularité d'introduire la dynamique de la pensée du patient comme acteur et spectateur de sa maladie et prise en charge, en décrivant

l'évaluation effectuée par la personne quant à ses stratégies de coping. Celle-ci prend en compte trois sources d'information de base : le fond commun de renseignements profanes assimilés précédemment par la personne à travers ses connaissances antérieures à la maladie et aux traitements, les ressources perçues comme faisant autorité (paroles du médecin, parents, etc.) et enfin sa propre expérience quotidienne de la maladie, des traitements avec leurs effets secondaires et indésirables. Cette troisième composante est d'autant plus importante en cas de maladie chronique.

Depuis, de nombreux chercheurs en psychologie clinique ont depuis confronté ce modèle.

Une étude longitudinale conduite en 2007 a exploré les facteurs prédictifs d'apparition d'une dépression au décours et après prise en charge de cancer de la sphère ORL, à l'aide de différents questionnaires ⁽²⁵⁾. Les résultats suggèrent que le modèle CMS de Leventhal peut se montrer très utile mais celui-ci sous-estimerait des facteurs statiques comme la satisfaction de l'information avant traitement ainsi que les représentations initiales.

2. Les traitements et leurs représentations

a. Déterminants du comportement

Un des plus importants déterminants du comportement du patient quant à sa médication est la représentation qu'il a des dits-médicaments. Selon Misselbrook, il est important d'avoir une idée de ces représentations qui vont conditionner entièrement ou partiellement l'adhésion présente ou future aux thérapies proposées. ⁽²⁶⁾

L'auteur établit différentes relations identifiables qu'il conseille de rechercher avant et pendant la prise en charge. (Tableau 1).

b. Ambivalence vis-à-vis des traitements

Il peut exister une véritable ambivalence vis-à-vis des traitements. L'« objet médicament », qui doit son élaboration à des processus scientifiques protocolisés n'est pas

indemne d'interprétations et de réinterprétations ⁽²⁷⁾, qui dépendent de la diversité culturelle et émotionnelle des patients. Ainsi, faire face à une maladie chronique déclenche une cascade de procédés psychologiques qui, en continu, vont venir repositionner le patient dans sa vision de la maladie et de ses traitements. ⁽²⁸⁾

c. La communication sur les médicaments

Nombre d'études tendent à prouver que la communication des praticiens sur les médicaments qu'ils prescrivent se révèle insuffisante.

Une étude s'y est intéressée en analysant les discours de 11 praticiens au cours de 267 consultations au sujet de traitements de long cours. ⁽²⁹⁾ Les résultats rapportent 31% d'explications sur la prise des médicaments et 21% de justifications sur les traitements.

D'autre part, une autre étude de la même année ⁽³⁰⁾, analysant les échanges entre praticiens et patients au cours de 271 consultations rapporte une grande passivité des patients et une quasi-inexistence d'opinion ou de participation de leur part. De plus, en interrogeant les praticiens, ceux-ci avaient eu tendance à surestimer la mesure dans laquelle ils discutaient de la capacité des patients à suivre leur traitement ainsi que les explications des risques des médicaments. Plus intéressant encore, dans cette étude, 24.3% des patients étaient sortis de la consultation avec une « illusion de compétence », à savoir la croyance que les sujets importants avaient été abordés et discutés alors que ceux-ci n'avaient même pas été mentionnés.

Face à ce constat, en 2006, fut menée une étude s'intéressant à 462 consultations menées au Québec par des médecins généralistes. ⁽³¹⁾ Les auteurs se sont penchés sur la thématique des médicaments et, les classant en 3 catégories (médicaments nouvellement prescrits ; médicaments dont il faut renouveler la prescription ; médicaments que le patient utilise mais pour lesquels il n'a pas besoin de renouvellement de prescription) ont recherché pour chaque catégorie certaines thématiques de discussion comme la désignation, l'anticipation et l'observation de l'effet principal, de l'effet indésirable, etc. (*Tableau 2*) On remarque que l'adhésion est très peu questionnée (4.4% pour les médicaments nouvellement prescrits et 12.8% pour les médicaments represcrits).

d. Les facteurs d'adhésion

L'adhésion thérapeutique est définie par deux paramètres (Annexe 1) : la qualité d'exécution (concordance entre prescription et consommation du traitement) et la persistance (temps écoulé depuis l'initiation du traitement). ⁽³²⁾

Le taux moyen d'adhésion aux traitements oncologiques varie de 80 à 53% ^(33,34)

Compte tenu de l'importance de l'observance thérapeutique dans les maladies chroniques dont le cancer, la compréhension des facteurs d'adhésion au traitement est une des clés pour diminuer la mortalité de ces pathologies.

Des différences de taux d'adhésion aux traitements de maladies chroniques ont été observées, notamment en fonction de l'âge des patients. Les populations adolescentes et adultes jeunes sont celles qui expérimentent le plus de difficultés dans l'observance thérapeutique, avec des taux pouvant aller jusqu'à 63% de non-adhésion. ⁽³⁵⁾

En 2021, une revue systématique de la littérature a tenté d'identifier les facteurs d'adhésion aux traitements antinéoplasiques chez des patients adolescents et adultes jeunes atteints de cancers. ⁽³⁶⁾ Elle suggère qu'une bonne communication et une bonne relation d'importants éléments pour renforcer l'adhésion thérapeutique, pour autant elle conclut à un besoin de plus de recherches qualitatives et quantitatives dans ce domaine.

3. La vie après un cancer

a. Etat de stress post-traumatique

L'état de stress post-traumatique est défini par le DSM-IV comme un trouble anxieux caractérisé par la reviviscence de l'événement traumatisant associée à un effort d'évitement des stimuli et des situations rappelant ou symbolisant les circonstances du traumatisme initial. ⁽³⁷⁾ Bien qu'étant le symptôme le plus grave, l'ESPT est peu retrouvé chez les patients chez qui un diagnostic de cancer a été établi. Pour autant, des symptômes tels que l'anxiété, moins graves

mais potentiellement handicapants sont souvent retrouvés à distance.⁽³⁸⁾ Différentes approches et thérapies psychologiques sont testées pour les prendre en charge le mieux possible⁽³⁹⁾.

b. Changement de mode de vie

Une étude de 2011 a été conduite auprès de 79 patientes diagnostiquées et traitées pour un cancer du sein par chimiothérapie et/ou radiothérapie⁽⁴⁰⁾. Celles-ci ont été évaluées avant traitement ainsi qu'à trois semaines et trois mois post-traitement. Les résultats suggèrent que ces patientes ont été plus à même d'induire des changements dans leurs vies avec, une fois le traitement terminé, une recherche d'amélioration de leur nutrition, forme physique, psychique et spirituelle, ce qui amènerait à penser que cette période est propice à des interventions en promotion de la santé.

II. METHODOLOGIE

A. Objectifs

Les objectifs de mon étude sont :

- De mettre en lumière les différents ressentis des médecins généralistes vis-à-vis des traitements oncologiques.
- D'explorer les points de vue des médecins généralistes libéraux sur les parcours de leurs patients souffrant de pathologies oncologiques.
- De faire un point d'actualité sur la triade relationnelle que forment le médecin généraliste, le patient et le médecin référent hospitalier.
- D'explorer la question de la fin de vie du point de vue du médecin généraliste.

B. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été réalisée de façon prospective via les moteurs de recherche Pubmed et Google Scholar entre juin 2021 et septembre 2022.

C. Précautions éthiques

Un avis a été demandé préalablement à la réalisation de cette étude auprès de la Direction de la Recherche et de l'Innovation. Compte-tenu de la nature du questionnaire, la déclaration à la CNIL n'était pas obligatoire, dans la mesure où les entretiens restaient anonymes et où la liste de concordance entre les interrogés et leurs entretiens était détruite. Ceci est d'ores et déjà fait.

Dans un souci d'anonymisation des données, les intervenants seront chacun qualifiés au masculin singulier et désignés par Mx, x étant un chiffre entre 1 et 9.

D. Méthode d'investigation

Nous avons déterminé qu'une étude qualitative passant par des entretiens semi-dirigés serait efficace. Les données ont été analysées par la méthode de l'approche générale d'analyse inductive puis par la théorie ancrée.

E. Population d'étude

Les entretiens ont été réalisés auprès de médecins généralistes d'Indre-et-Loire. Le recrutement s'est fait par mail et téléphone, progressivement jusqu'à obtenir la saturation des données. Au total, neuf médecins ont été recrutés selon des critères d'âge, de lieu d'exercice et d'expérience antérieure spécifiques ou non en oncologie, entre septembre 2021 et mai 2022.

F. Déroulé des entretiens

Préalablement, lors du recrutement de chaque intervenant, une explication concernant le déroulement des entretiens a eu lieu. Au début de l'entretien, les intervenants étaient informés de l'anonymisation des données. Il a été précisé que les questions appelaient à interroger des ressentis subjectifs. Les entretiens ont eu lieu au cabinet des praticiens ou par visioconférence selon leurs disponibilités.

G. Méthodes d'intervention

Nous avons déterminé que des entretiens semi-structurés permettraient au mieux d'explorer les ressentis des médecins interrogés. Celui-ci comportait une présentation succincte de l'objet de celui-ci puis 7 questions ouvertes (*Annexe 2*). La personne interrogée était encouragée à aller au bout de son développement.

H. Recueil des données :

Les entretiens ont été intégralement enregistrés via dictaphone spécifique et/ou via smartphone, lorsque les deux sources de discussion étaient éloignées et que la présence d'un deuxième microphone était nécessaire.

I. Extraction des données :

La transcription s'est faite intégralement mot-à-mot sur le logiciel WORD, et ce après chaque entretien. Afin de refléter au mieux le ton utilisé dans certains passages, l'émotion entourant le propos a été annotée.

Le codage a été effectué en s'inspirant de la méthode de théorisation ancrée, après chaque transcription. Il a été discuté avec ma directrice de thèse et un médecin généraliste formé au codage et au qualitatif.

Les codes ont ensuite été rangés selon leurs thématiques et ceci a constitué le plan de restitution des résultats.

III. RESULTATS

A. Caractéristiques des intervenants

Intervenants	Sexe	Âge	Type Activité	Lieu exercice	Expérience personnelle
1	F	30	Libérale	Monts	Internat (non spécifique)
2	F	42	Libérale	Tours	Non
3	F	37	Libérale	Reignac	Non
4	H	61	Libérale	Joué-Lès-Tours	Internat (non spécifique)
5	H	43	Libérale	Monts	Externat (oncologie et non spécifique)
6	H	74	Libérale	Tours	Non
7	F	45	Libérale et Hospitalière	Loches	Externat (oncologie)
8	H	35	Libérale	Tours	Internat (EMSP)
9	H	63	Libérale	Joué-lès-Tours	Non

B. Résultats des entretiens

1. Les ressentis positifs

a. L'avantage des connaissances

Les médecins sont à l'aise sur les effets indésirables **connus, classiques** :

M2 : « Par exemple quand ils ont une mucite... Bah ils ont une mucite quoi, on la gère ! » « Les aspects les plus étonnants c'est toujours sur l'aspect psychologique du ressenti des patients dans leurs prises en charges. C'est toujours ça qui est différent, après les trucs très formalisés,

enfin encore une fois les effets secondaires de toxicité hémato, les mucites... Ce n'est pas très très intéressant. (rires) »

M3 : *« Ce sont des effets indésirables assez classiques, c'est la perte de cheveux des dames qui arrivent avec soit des perruques... »*

M4 : *« Il est certain que des aplasies on en a eu et tout ça mais bon ce n'est pas quelque chose qui m'a plus marqué qu'autre chose, ça fait partie des problèmes de prise de sang et tout ça, bien sûr. »*

M7 : *« ... tout le monde sait que la chimio' ça fait vomir, ça fait perdre les cheveux... »*

M9 : *« ... les effets indésirables liés à certains traitements, que ce soit à type de brûlure en radiothérapie ou à type de vomissements, nausées, en chimiothérapie, c'est classique. »*

Ils y pensent **immédiatement** :

M1 : *« J'y pense tout de suite. »*

Ils mentionnent les anomalies **hématologiques** :

M1 : *« Les neutropénies, enfin les cytopénies qui m'arrivent sur des bilans bio pour des patients [...] c'est très classique » ; « c'est même plutôt moi qu'il ait posé des questions puisque je n'avais pas le compte-rendu de la RCP qui venait juste de passer. »*

M2 : *« J'ai un autre patient qui a une tumeur cérébrale et donc pas mal d'effets secondaires liés à la chimiothérapie et notamment hématologiques. Je le vois régulièrement suite à ces bilans [...] il avait des questions là-dessus. »*

M3 : *« Par exemple si tu reçois un bilan de quelqu'un qui va avoir sa chimio' et que tu vois une cytolyse hépatique, là je ne vais pas appeler parce que ça fait partie des effets indésirables et -entre guillemets- acceptables assez courants. »*

L'**expérience** du médecin lui permet d'anticiper :

M4 : *« On a bien des idées bien sûr, mais je les garde pour moi. »*

Ils trouvent les patients **bien informés** :

M7 : *« Globalement les gens sont bien informés aujourd'hui. »*

b. Les médecins se sentent utiles

Le généraliste peut faire l'**intermédiaire** avec le spécialiste :

M1 : « ... c'est peut-être le moment que le méd' gé' prenne la main et on fait l'intermédiaire avec le spécialiste. »

M2 : « ... voire d'intermédiaire parce que du coup quand ça dysfonctionne pour diminuer un peu le degré de tension des patients, apaiser un peu les patients. »

Ils prennent parfois l'**initiative** d'appeler pour **prévenir** :

M2 : « Intervenant : Donc oui des fois c'est toi qui appelles l'oncologues, des fois l'appel au CHU pour transmettre les infos... M2 : Ah oui, oui ! Pour en donner, des fois, ça arrive. Ca m'est arrivé d'appeler les orthopédistes parce qu'ils prenaient en charge un patient pour lequel ils n'avaient pas de dossier. »

Les généralistes aident à **reformuler** ce que le patient n'a pas compris :

M2 : « On répond à des questions qu'il a posées sans avoir la réponse qu'il espérait. »

M7 : « ... très souvent ils viennent pour qu'on leur réexplique avec des mots simples. » ; « Donc qui a eu plein, plein d'infos par l'oncologue sur la prise en charge... »

M8 : « le propos quand tu le dis, toi, ce n'est pas le même que celui qui est dit [...] par l'oncologue. »

M9 : « Le généralise [...] arrive à formuler des choses plus simplement. »

Le généraliste peut s'assurer la **bonne compréhension** de ses traitements par le patient :

M7 : « ... rediscuter la prescription, s'assurer qu'elle comprenne bien les choses. »

Les patients **posent de nouveau les questions** au généraliste :

M4 : « ... ils peuvent venir nous voir en nous demandant quel est notre avis vis-à-vis de ce choix thérapeutique. »

M8 : « *Il y a des questions d'ordre, bah en fait, des fois d'ordre pratique, administratif, des fois d'ordre médical, sur... Ils ont des discussions sur les proportionnalités de traitement, c'est quoi les... Comment ça marche les chimio'... Ou les radiothérapies en quoi ça va consister [...] ils veulent avoir peut-être un deuxième point de vue* »

M9 : « *Le traitement [...] il a souvent regardé sur internet un petit peu ce qu'il peut se passer.* »

Certaines questions **non posées à l'oncologue** :

M2 : « *Oui, on répond aux questions qu'il n'a pas osé poser* »

M7 : « *Les gens, ils nous posent plus facilement des questions à nous hein, souvent ils viennent en consultation et nous posent des questions qu'ils n'ont pas posées à l'oncologue.* »

M8 : « *Tout ça c'est des questions qu'ils ne posent pas forcément à l'oncologue...* » ; « *... donc au final c'est à moi qu'ils les posent, donc non c'est des questions soit sur les traitements, leurs effets indésirables.* »

Les patients **reviennent voir leur généraliste** :

M4 : « *Il y a un moment donné où on nous demande, juste après la prise en charge initiale, on nous demande...* »

Un des rôles du généraliste est d'**accompagner** :

M3 : « *Oui, important, oui, l'accompagnement.* »

M4 : « *... sur les effets secondaires des traitements, on peut aborder un tout petit peu le volet de la nutrition et puis des compléments alimentaires.* »

M5 : « *... t'as des nausées, bah non c'est pas la chimio, ça peut être autre chose, ils ont une gastrite, bah tu peux leur proposer une solution.* » ; « *... je l'ai vue [...] parce que dans le cadre de l'accompagnement, même si elle fait une psychothérapie associée, elle a une espèce de contre-coup terrible sur le plan psychologique.* »

M9 : « *... et surtout, surtout, bien insister sur le fait que les douleurs peuvent être atténuées, qu'on peut relativement bien traiter les douleurs. Douleur, anxiété... Quel que soit le côté nociceptif.* »

Certains parlent plutôt de **soulager** :

M4 : « ... mais par contre c'est vrai qu'on va toucher au traitement antidouleur. »

M7 : « ... voilà c'est surtout sur les effets indésirables, qu'est ce qu'on a comme petits trucs à leur proposer pour éventuellement les soulager. »

c. Le médecin généraliste a un rôle privilégié

Les intervenants décrivent une vraie **relation de confiance** :

M2 : « J'ai plusieurs patients qui m'ont dit : « je n'en peux plus, tout m'agace, si ça continue comme ça je vais laisser tomber, vraiment. » Donc on a un vrai rôle dans ce sens-là, ils ont confiance, en général. » ; « Encore une fois ils ont confiance en nous. »

M8 : « ... j'ai un relationnel fort, enfin fort... Mes patients savent que je suis à l'écoute, donc en général ils savent qu'ils peuvent me parler de leurs problèmes et que je les recevrai sans jugement. »

Ils sont dépositaires de **confidences** :

M1 : « Ils ont quand même besoin de parler des déboires qu'ils ont avec l'hôpital, entre guillemets « déboire », en tout cas des situations qu'ils considèrent comme étant parfois conflictuelles et donc ils viennent aussi décharger pas mal de choses de cet ordre-là. Donc y a à la fois la prise en charge à proprement parler, à la fois les effets secondaires des traitements et à la fois le relationnel avec les oncologues du CHU et leurs équipes en général. »

M2 : « Il m'a toujours dit, depuis le départ, parce qu'il a d'autres antécédents, que le jour où il ne pourra plus conduire il ne voyait pas d'intérêt à continuer de vivre. »

M3 : « Souvent les gens reviennent vers toi et te disent « je ne veux pas qu'on s'acharne, docteur », « je ne veux plus souffrir »

Ils connaissent certains patients depuis **longtemps** :

M7 : « ... le généraliste, qui ah d'abord connaît mieux son patient parce que souvent il le suit depuis un moment et qu'il y a une relation de confiance... »

Certains patients vont rechercher une **validation** :

M2 : « *des questions [...] qu'il a posées sans avoir la réponse qu'il espérait.* »

M5 : « *... c'était des questions où elle avait plutôt besoin de confirmation, c'est-à-dire que l'oncologue lui avait expliqué etc. , etc... et elle est venue me voir en me disant « j'ai des fourmillements dans les mains », « j'ai des picotements », etc. « est-ce que ça peut être la chimio' ? » ;*

M6 : « *Intervenant: tu dirais qu'ils viennent chercher une validation ? M6 : Voilà, c'est complètement ça, ouais.* »

Ou d'une confirmation :

M5 : « *Donc sa conclusion c'était « c'est un peu ce que m'a dit l'oncologue », mais besoin en fait, besoin d'une confirmation.* »

M6 : « *... ils viennent me demander si c'est conforme à ce que je fais d'habitude, si c'est une bonne méthode* »

Ils aident à l'acceptation des effets indésirables :

M2 : « *... les faire progresser dans la démarche de prise en charge pour accepter certains effets pervers des traitements et de la pathologie, donc qu'ils acceptent le soin, qu'on soit dans un rôle d'accompagnement mais a visée de réhabilitation des traitements.* » ; « *... l'aider à comprendre que ce n'est qu'une phase, de l'aider à adhérer à sa prise en charge.* »

M5 : « *« est-ce que ça peut être la chimiothérapie ? », j'ai dit oui, et « est-ce que ça va passer ? », j'ai répondu « peut-être, vraisemblablement, mais ce qui est sûr c'est qu'il faut arrêter la chimiothérapie car tant que vous n'aurez pas fini les cycles... »*

Ils évoquent l'importance d'être présents :

M4 : « *... le fait d'être présent en tant que médecin traitant et à l'écoute.* »

M5 : « *Donc « s'il y a un souci, vous revenez, soit vers moi, soit vers l'oncologue, qu'on en discute et qu'on essaye de trouver une solution à ce problème-là. » Que finalement, comment dire, faut pas considérer que la souffrance est une fatalité en quelque sorte, et qu'on a des solutions à proposer contre certains souffrances physiques ou morales.* »

Le fait d'être un **soutien** :

M4 : « ... *une écoute bienveillante et dire qu'on est... et proposer des soins à quelque chose... [...] un soutien.* »

Un intervenant évoque un besoin des patients, l'**ancrage** :

M8 : « ... *moi je suis un peu le point d'ancrage là-dessus, je suis un peu celui qui les rattache au reste.* »

d. Le sentiment d'appartenir à une équipe :

Le généraliste est un **maillon de la chaîne** :

M2 : « *on communique beaucoup avec les paramédicaux ou avec les confrères, ou avec les familles, par téléphone.* »

M3 : « *si t'as quelqu'un qui vient te voir, « j'ai ça, qu'est-ce que vous en pensez », soit tu essayes d'appeler directement le référent en consultation ou alors qu'il te recontacte après pour savoir ce qui peut être mis en place et ce qu'il faut faire.* »

M4 : « *Donc qui participe, on est un des maillons de la chaîne, qui est important.* »

M7 : « ... *ça fait du lien, parce qu'on est partie prenante de la prise en charge.* »

M9 : « ... *régulièrement on participe à la RCP d'une façon indirecte.* »

Les équipes spécialisées sont à l'**écoute et disponibles** :

M2 : « *Les patients qui sont suivis au CHU en oncologie on a la chance d'avoir quand même une équipe, des équipes, j'aurais presque envie de dire quelle que soit la spécialité particulièrement à l'écoute et particulièrement disponible donc il y a des référents, on les appelle, ils sont disponibles.* »

M8 : « *on s'appelle beaucoup, on communique pas mal.* »

M9 : « *Une fois qu'il y a eu la RCP on discute un peu avec l'oncologue des différentes possibilités, qui peuvent être rediscutées des fois en RCP.* »

Les intervenants prônent pour **plus de liaison ville-hôpital** :

M5 : « ... quelque chose de l'ordre de la plate-forme d'appui, ou des soins ambulatoires. Il y a l'équipe mobile de soins palliatifs, il y a l'équipe mobile de gériatrie, bah quelque part une équipe mobile d'oncologie »

M8 : « Moi je pense que c'est ce qui serait le plus utile au patient, c'est vraiment que la liaison elle se fasse quasi immédiatement, que moi je puisse consulter directement les comptes-rendus, s'il y a besoin, que j'ai une liaison directe avec le médecin référent, une sorte de téléphone rouge (rires) *. Un téléphone rouge entre le médecin traitant et le médecin référent, pouvoir le joindre facilement en cas de problème et que lui puisse me joindre facilement en cas de problème aussi. »

Le médecin généraliste et l'oncologue sont **complémentaires** :

M6 : « ... tu vois parce que l'oncologue c'est un médical si tu veux, nous on est moins médical, je ne connais même pas le nom des produits ! »

Un intervenant imagine une **RCP de ville** :

M7 : « une réunion pluridisciplinaire éventuellement avec un psychologue qui pourrait nous appuyer et tu vois si on pouvait rencontrer toute la famille, pouvoir discuter avec toute la famille, les enfants, conjoint, une psychologue qui peut nous soutenir, ouais je pense que ça pourrait être sympa. »

e. La confiance dans les prises en charge oncologiques

La nécessité de **positiver** :

M2 : « j'essaie d'être la plus positive possible : on a de grosses améliorations en termes d'oncologie, on a quand même... Moi sur les derniers diagnostics de cancers j'aurais même ma patiente avec son cancer du pancréas, c'est pareil c'était un diagnostic très précoce donc on était, elle va bien ! » ; « l'idée c'est plutôt de rester positif. »

M3 : « ...rester optimiste. »

M4 : « ... Il y a un espoir, il y a un avenir. Il y a des gens qui gardent quand même, pour certains en tout cas, le fait que cancer égal décès. Donc il faut sortir de cette image-là. Donc pour mettre un petit peu de l'espoir et de la continuité. »

M5 : « J'essaie au contraire de valoriser la situation. « Ah on m'a fait une mammographie, j'ai un cancer du sein. » Mais... « heureusement qu'on vous a fait la mammographie, vous vous rendez compte, on ne vous aurait pas fait la mammographie, on serait passé à côté, comment on aurait découvert ça ? A quel stade ? Vous avez eu la chance d'avoir un dépistage précoce, et ça c'est quand même extrêmement positif ! »

M6 : « voilà on fait confiance aussi... Tu vois les résultats, ça marche plutôt bien... »

Le médecin peut aussi **encourager** :

M2 : « on a quand même nous aussi la conviction qu'on passe des caps, qu'on arrive à passer des caps même quand on a ce genre de pathologie... »

M4 : « Bon. Je dis aux gens que ça se soigne, que ça va se soigner, qu'ils ont quelque chose mais qu'on va y arriver, le combat est long. »

M9 : « ... de ne pas lâcher prise [...] même s'il n'y a pas d'espérance de guérison. »

Sans pour autant faire de **culpabilisation** :

M8 : « ... dire aux gens que s'ils n'ont pas le moral ça va bousiller leurs traitements, ça ne va pas marcher parce qu'il faut qu'ils soient des battants etc. Bah non... voilà il y a des études qui montrent que ça marche pareil que les gens soient déprimés ou pas la chimio fonctionne pareil, les résultats sont les mêmes donc à part culpabiliser encore plus ceux qui sont déprimés et les faire déprimer encore plus, ça ne sert à rien, donc moi je fais de la prévention là-dessus. »

Il faut faire **confiance aux soignants** :

M6 : « ... de croire à ce que leur disent les soignants. De ne pas consulter internet, sur des sites qui ne sont pas très médicaux... »

2. Les ressentis négatifs

a. Les facteurs internes

Les intervenants évoquent l'**anxiété** :

M1 : « ... ça m'a généré de l'anxiété. »

M9 : « Question : Tu as une manière particulière d'appréhender la consultation ? M9 : Oui, toujours avec beaucoup de stress. »

La peur de **rater quelque chose d'important** :

M1 : « Je trouve mon rôle assez limité [...] ou est-ce que c'est que je ne creuse pas assez peut-être ? »

Une forme de **passivité** :

M2 : « Bon évidemment, on attend les RCP tout ce qu'on veut hein... »

M3 : « Une fois que tu as passé la main tu ne les vois pratiquement plus. »

Certains intervenants parlent d'**impuissance** :

M2 : « ... certains après sont capables de renoncer à du soin ou de dire « non, ça me casse les pieds. »

M8 : « ... elle devenait jaune comme un stabilo et je la voyais jaunir de jour en jour et voilà, donc je savais qu'il y avait un obstacle sur les voies biliaires, elle avait de plus en plus mal elle ne se nourrissait pas etc... Elle ne voulait pas passer par les urgences, donc moi j'essayais de joindre sa médecin pour avoir un avis « qu'est-ce qu'on fait ? » et j'ai mis quinze jours à joindre parce que je tombais tout le temps sur les secrétaires qui filtraient mes appels... » ; « c'est dommage cette patiente elle est restée un moment sans prise en charge correcte parce que je ne savais pas comment répondre à ses symptômes. »

b. Les facteurs extérieurs

La problématique **temporelle** :

M2 : « *C'est pas que j'veux pas, c'est que... J'ai pas le temps... Sur mes journées de travail je n'ai pas le temps... » ; « la problématique c'est toujours la même, donc ça c'est des réponses qu'on va te faire et qu'on fait à tout systématiquement... C'est une question de temps. » ; « tu vois la question « temps » c'est toujours enfin... C'est pour moi souvent le frein principal. »*

M3 : « *...un emploi du temps qui est assez chargé. » ; « c'est vrai que c'est difficile par rapport au temps à mettre en œuvre... »*

M5 : « *je ne suis pas sûr, forcément, d'avoir le temps matériel. » ; « Faut y aller, ça prend du temps, t'es minimum une heure chez les gens, donc... »*

M7 : « *parce que c'est une consultation qui ne prend pas un quart d'heure, de toute évidence. Ce n'est pas considéré comme une consultation d'annonce et pour autant je pense que j'y mets entre 30 et 45 minutes... Parce que ce n'est pas possible d'expédier une dame qui vient d'avoir un diagnostic de cancer, ou un homme d'ailleurs, un patient qui a un diagnostic de cancer, avec une prise en charge, avec les effets indésirables... »*

M9 : « *C'est des consultations qui durent pratiquement une heure, une heure et demi, qui sont longues... »*

Certains pointent un **manque de formation** :

M5 : « *Moi en tant que généraliste, dédier une consultation à ça, je ne suis pas sûr que j'aie suffisamment de connaissances pour pouvoir être exhaustif. »*

M8 : « *Je n'ai pas eu de formation spécifique là-dessus. » ; « je ne connais pas tous les symptômes qui des fois sont différents en fonction des chimios. »*

Du **temps de soin** qui aurait besoin d'être **valorisé** :

M3 : « *Alors tu vois un truc tout bête dans nos cotations on a une consultation d'annonce de diagnostic que je n'utilise jamais parce que je trouve que c'est un peu délicat de redemander aux gens de... »*

M7 : « *...que la consultation qu'on est amenés à faire après le spécialiste, celle qu'on fait de façon un peu informelle parce que les patients viennent nous voir, ils ont des questions [...] je pense qu'il faudrait qu'elle soit plus formalisée. D'abord il faudrait qu'elle soit reconnue, je pense que c'est important. »*

M8 : « *...ça ce serait bien que ce soit reconnu, une deuxième consultation d'annonce entre guillemets ou en tout cas de débriefing de la première. »*

Un désaccord avec l'oncologue :

M4 : « ... l'oncologue décide au vu du volume de la masse etc. d'arrêter tout traitement et de se mettre en soins palliatifs. Je n'ai même pas été au courant. Donc, moi je n'aurais pas agi comme ça. Je n'aurais pas arrêté tout. Je n'aurais pas arrêté la chimiothérapie. Je n'aurais pas mis un cocktail lytique. »

c. Le sentiment d'isolement

Les médecins rapportent une **absence d'échange direct** avec l'oncologue :

M1 : « Je n'ai pas encore pu échanger avec un oncologue. » ; « je reçois les comptes-rendus mais ça se limite à ça globalement. » ;

M4 : « ... je n'ai jamais été contacté par téléphone en disant « qu'est-ce que vous pensez de la nature des soins... » ; « on ne m'a jamais demandé mon avis sur une prise en charge thérapeutique quelconque concernant un patient qui avait un cancer. »

M5 : « On est dans la boucle, dans la majorité des cas on est dans la boucle postale effectivement, même si c'est toujours un peu désagréable parce qu'il y a une grosse inertie. Surtout ce qui est hôpitaux de jour, ça va assez vite parce que... « il est venu en chimio » ce sont des courriers type etc. »

M6 : « ... on reçoit les courriers, ça, oui. »

M7 : « ... on est souvent mis de côté, parce que c'est comme ça. »

M8 : « ... alors moi, et j'imagine que c'est pareil pour l'oncologue, mais je n'ai pas forcément l'énergie et le temps, de moi faire la démarche pro-active d'appeler l'oncologue tout le temps, à chaque fois pour dire « alors comment il va ? Comment ça va ? etc. ». Donc j'attends les courriers. »

Ils **ne participent pas** aux RCP :

M1 : « c'est même plutôt moi qu'il ait posé des questions puisque je n'avais pas le compte-rendu de la RCP qui venait juste de passer. »

M2 : « *Je n'ai jamais participé à une RCP, jamais. Je n'ai pas participé à des RCP ou à d'autres, non je n'ai jamais fait... Il m'est déjà arrivé de prendre mon téléphone et d'appeler l'oncologue hein, c'est pas ça le sujet mais de participer à des réunions, des staffs de prise en charge, non.* »

M4 : « *cette histoire de décision de passer en soins palliatifs et d'arrêter tout, dans mon dos, je l'ai mal vécue.* »

M6 : « *non parce qu'en fait on est rarement invités à ce genre de réunion...* »

M7 : « *Je n'ai jamais été conviée, je n'ai jamais participé...* »

Il y a une **distance avec l'équipe spécialisée** :

M4 : « *Non mise à part l'urgence, mise à part l'urgence, je n'ai pas du tout, on a peu de participation à la décision thérapeutique et les contacts avec l'oncologue sont vraiment à minima.* » ;

M7 : « *Je trouve qu'on est un peu mis de côté dans la prise en charge.* »

M8 : « *... qu'en plus quand je veux les joindre c'est très très complexe car il n'y a pas de numéro direct, il faut passer par le standard, soit du service, soit du CHU, et à chaque fois ça prend des plombes.* » ; « *... et en fait elle ne m'a jamais rappelé.* »

Il y a aussi une **distance avec le patient** :

M4 : « *... ils nous échappent au début en tout cas on a une longue période où on ne fait que recevoir des comptes-rendus et on ne voit pas le patient. Il y a un genre de grand blanc qui dure six mois.* »

Ils déplorent un **manque d'information** :

M1 : « *... que le patient puisse dire de quoi il est au courant, quelles sont les choses déjà prévues pour lui, aussi pour informer le médecin parce que c'est ça aussi, souvent qui me fait défaut c'est que je ne suis pas au courant de tout.* » ; « *... et qu'on se mette d'accord pour que le MT soit au courant de tout...* »

M3 : « *... t'as ceux qui viennent en anticipatif avant que tu saches trop ce qui va se passer et qui vont te poser cinquante mille questions...* »

M8 : « ... le fait d'être vachement tributaire de ces courriers, d'avoir assez peu de communication avec le médecin référent hospitalier... »

Un intervenant explique que **ça dépend du spécialiste** :

M8 : « Il y a des médecins où je sais que quand ils vont être pris en charge par cette personne-là, je vais avoir très peu d'infos, je ne vais pas pouvoir joindre le professionnel en cas de problème, parce que j'ai déjà eu deux trois personnes prises en charge etc... Et je me dis que des fois ça peut être une perte de chance pour le patient de ne pas avoir cette communication avec les médecins hospitaliers. Alors qu'au contraire il y en a d'autres où j'ai eu des très bonnes expériences et où on a partagé des choses, des analyses, on s'est partagé des infos, des fois sur mon initiative mais des fois aussi sur l'initiative du médecin hospitalier. »

C'est parfois le patient qui **met son généraliste au courant** de sa situation thérapeutique :

M1 : « j'étais bien contente qu'elle me dise où elle en était dans sa démarche et dans ses examens parce que moi je n'avais pas de retour, pas de nouvelle... »

M5 : « sur des hospitalisations un peu plus lourdes des fois tu vois les gens avant d'avoir le compte-rendu, et là il faut aller un peu à la pêche quoi. »

M8 : « Le problème étant que parfois les courriers mettent jusqu'à deux à trois mois pour me parvenir entre le moment où la consultation RCP est faite et le moment où moi j'en suis informé. Donc j'ai toujours un décalage et des fois les patients viennent me voir en me disant « ah oui j'ai eu tel problème, tel truc ». Ah bon, d'accord... « et l'oncologue il m'a dit tel truc ». Moi je n'ai pas le discours médical qu'il y a derrière je n'ai que l'interprétation qu'en fait le patient. »

Ils n'interviennent pas dans la **coordination** :

M3 : « Après sinon dire qu'on intervient directement dans les coordinations j'aurais tendance à dire non... Je pense que je ne suis pas la seule à avoir ce ressenti là... (rires) »

M5 : « j'ai juste été contacté finalement par le service, par un des médecins du service, l'interne je crois, pour me demander si j'étais d'accord avec une prise en charge HAD. Voilà. Donc j'ai trouvé ça sympa que par correction il m'appelle, mais concrètement je ne vois pas de quel droit

j'aurais pu m'opposer à une prise en charge HAD 'fin... C'est courtois de leur part mais bien évidemment que je suis favorable à l'HAD (rires). »

Ils peuvent avoir l'impression que **ni le patient ni eux-mêmes n'est écouté** :

M3 : *« Est-ce qu'ils en tiennent compte ? C'est ça parce que tu vois la dame du cancer du pancréas je lui avais dit « vous écrivez ça noir sur blanc sur un papier, vous m'en donnez une copie et vous la donnez à l'équipe en disant que voilà, vous ne voulez pas d'acharnement, comme ça ils sont au courant. »*

M8 : *« il y a eu des situations où c'était vraiment préjudiciable au patient parce que j'avais une patiente qui avait un cancer du pancréas et on a mis deux semaines à pouvoir joindre sa médecin spécialiste alors qu'elle était dans des douleurs atroces etc. »*

Certains ont un **sentiment d'abandon** :

M4 : *« Mais j'ai quelques cas où je n'étais pas en colère mais où je me suis vraiment posé des questions surtout quand on s'approche d'une décision de fin de vie ou d'arrêt des soins, d'être exclu de cette décision. Donc j'ai quelques cas un petit peu douloureux où justement j'ai essayé de contacter, pour avoir de l'oxygène, pour avoir d'autres... Et je n'ai pas eu de retour. Je me suis débrouillé tout seul pour la fin de vie à domicile, sans avoir obligatoirement un retour de l'équipe de soins. J'ai quelques fois été abandonné, c'est clair. » ; « ... tu te retrouves à [...] te poser des questions sur une éventuelle perfusion ou autre, et t'es tout seul avec la famille, avec le patient. »*

Ils ont la sensation que **leur temps est considéré** comme **moins précieux** :

M8 : *« J'imagine que si les PH et PUPH ils avaient les mêmes difficultés à joindre le médecin généraliste, ils ne seraient pas contents envers nous et ils auraient raison quoi. Ils nous diraient « bah qu'est ce qu'il se passe, comment ça se fait que je n'arrive jamais à vous joindre, etc. ». Moi si je suis en consultation, je reçois un appel de l'hôpital bah je dis au patient -sauf si c'est une consultation vraiment très délicate- mais sinon je dis « excusez-moi je prends l'appel ». C'est rare que je renvoie le médecin hospitalier à autre chose. » ; « On est très tributaires de l'emploi du temps des médecins hospitaliers qui donnent l'impression que, eux leurs emplois*

du temps, leur travail et les tâches qu'ils font sont plus importantes que nous, et qu'on doit se plier à eux leurs desideratas d'horaires et de disponibilité. »

3. La communication dans une situations complexe

a. Ressenti positif

Le sujet peut surgir lors de consultations initialement motivées par un **autre motif** :

M3 : *« ... souvent les gens sont plutôt soit tout le temps pris en charge et on les voit très peu, soit on voit les gens entre guillemets pour un autre motif... »*

M5 : *« Il n'est pas venu me voir spécifiquement ce monsieur... »*

Les patients peuvent venir poser des **questions sans schéma préétabli** :

M1 : *« Ceux qui sont suivis pour un cancer ça peut être par rapport à des évènements comme des traitements pour des problèmes aigus ou un conseil d'ordre général. »*

M7 : *« ... je réponds surtout à leurs questions. »*

Ou au contraire venir avec un **motif spécifique** :

M5 : *« ... ils viennent plutôt en cas d'effet indésirable ressenti ou un des symptômes qui pourrait faire partie de la liste des effets indésirables de leur chimio'. Ils te demandent de confirmer la responsabilité de la chimiothérapie, d'éliminer un diagnostic différentiel et à partir de là éventuellement de proposer une solution. Pour moi c'est « le » motif de consultation. »*

M8 : *« ... ils ressentent des symptômes et ils viennent me voir pour savoir à quoi c'est dû, essayer de résoudre les symptômes, des douleurs neuropathiques... Des brulures cutanées, des pertes de cheveux, des choses comme ça. »*

Les généralistes procèdent à des **debriefings** :

M2 : *« Ils ont quand même besoin de parler des déboires qu'ils ont avec l'hôpital, entre guillemets « déboire » , en tout cas des situations qu'ils considèrent comme étant parfois*

conflictuelles et donc ils viennent aussi décharger pas mal de choses de cet ordre-là. Donc 'y a à la fois la prise en charge à proprement parler, à la fois les effets secondaires des traitements et à la fois le relationnel avec les oncologues du CHU et leurs équipes en général. »

M5 : « ... on vient aussi de lui trouver un cancer du sein [...] et donc il y a dix jours elle est venue me voir pour faire la consultation vraiment, où on a fait la déclaration d'ALD, on a fait un peu la synthèse des examens qui ont été fait, et donc là elle m'a posé quelques questions. »

M7 : « ... souvent on fait le point sur les traitements qui ont été proposés et puis je leur demande s'ils ont des questions à ce sujet-là. » ; « que les patients viennent nous voir, ils ont des questions, ils ont besoin de débriefer. »

C'est au cas par cas :

M1 : « ... c'est au cas par cas pour les effets secondaires des traitements. » ; « j'essaie de mélanger tout ça au cas par cas... Je demande comment ils vont, comment se passent les chimios. » ; « ... tout dépend du patient, du type de cancer... » ; « ... il n'y a pas de plan, c'est vraiment fonction de la situation. » ; « ... tout dépend de l'autonomie du patient. »

M2 : « ... ça va être très dépendant des difficultés qu'ils rencontrent. »

M3 : « ... je dirais que c'est assez variable en fonction des gens, de ce que tu connais d'eux, et ce que tu sais qu'ils vont pouvoir comprendre et accepter, aussi. » ; « c'est un peu au coup par coup et en fonction de la demande des gens aussi... »

M7 : « Elles ont eu les grandes lignes, elles ont entendu mais souvent pas tout entendu parce qu'il y a eu trop d'informations, fin voilà après c'est normal il y a beaucoup d'informations à leur donner ! Mais elles veulent remettre à plat et garder les... Faire le point sur les choses prioritaires, sur ce qu'elles n'ont pas entendu, pas compris... »

M9 : « C'est du cas particulier, c'est du sur-mesure. Donc chaque cas est différent et tout dépend effectivement de la personnalité vis-à-vis de la maladie de la personne. »

Certains sujets sont plus vite abordés en fonction des patients :

M6 : « C'est pour les femmes si elles vont perdre leurs cheveux, voilà y a ça. Pour les hommes c'est si c'est douloureux, si ça va être long. Si y a possibilité de s'en tirer assez facilement... » ; « Ce n'est pas tout à fait pareil si les gens sont dans un lit, s'ils sont debout, s'ils vont faire des examens réguliers... »

M7 : « ... chez les femmes, si on tend la perche rapidement elles peuvent discuter de la perte de cheveux, qui n'est pas toujours très bien vécue [...] c'est un sujet qu'elles abordent assez rapidement et on peut les conseiller nous sur ce qu'on connaît, sur ce qu'on peut leur proposer »

Les généralistes **prennent l'initiative d'appeler** :

M1 : « En fait en général je les appelle et je leur pose la question « Comment allez-vous » et j'aborde le souci que j'ai détecté. »

Ils les **incitent à s'exprimer** sur leur situation :

M1 : « Oui je pose toujours la question « comment se passent les chimios » pour qu'ils soient libres de dire qu'ils sont fatigués, qu'ils ont des douleurs diverses et variées. »

M2 : « ... quand y a besoin, quand les patients sont demandeurs, quand il y a des choses spécifiques à mettre en œuvre. »

M5 : « Les conseils les plus courants c'est de pas hésiter à consulter et de pas hésiter à verbaliser des problèmes ressentis. S'il y a des symptômes anormaux, s'il y a des sensations anormales, les troubles psy qui se mettent en place. Ne pas hésiter à consulter, ne pas attendre que ça s'installe, pas attendre non plus, enfin ne pas partir fataliste, en disant qu'il n'y a pas de solution. Des fois il y a des solutions quand même. »

M8 : « si ça ne va pas en tout cas, n'hésitez pas à faire appel... Appelez le secrétariat, je les vois en urgence si besoin, pour... Ca les rassure aussi de savoir qu'il y a... Voilà je me rends disponible aussi. »

Le **plus tôt** possible :

M8 : « S'ils ressentent des symptômes bizarres, inhabituels, qu'ils en parlent direct, en particulier s'il y a des vomissements, des choses comme ça, des nausées. Parce que si ce n'est pas traité, après ça... Comme tu sais peut-être -ou peut-être pas- dans les nausées des chimio' il y a une grosse part de psychologique parce que le cerveau se conditionne à ressentir la nausée. T'as la nausée pendant la chimio', et en fait le cerveau en anticipation, va générer énormément d'anxiété et c'est cette anxiété-là qui va déclencher les nausées pré-chimio'. Donc en fait quand il y a des nausées pendant la chimio' il faut absolument qu'ils en parlent, pour

qu'on leur donne un traitement pendant la chimio' pour justement pas que le cerveau se conditionne à la nausée. » ; « donc je leur dis « si vous ressentez quelque chose d'anormal, n'inhabituel, n'hésitez pas à me consulter ou à demander à l'interne qui gère votre chimio' si c'est normal » et voilà, d'en parler, parce qu'il ne faut pas ... Plus on attend et plus le symptôme s'installe et plus après c'est difficile de s'en débarrasser. »

Ils utilisent des **questions ouvertes** :

M1 : *« Tu poses quand même quasi systématiquement la question pour des patients qui sont en cours de prise en charge « comment ça va ? »*

M3 : *« ... on va leur demander comment ça va et comment ça se passe en ce moment. »*

M8 : *« Du coup moi je pose des questions du genre « comment ça va ? ». Des questions ouvertes, « comment ça se passe avec le traitement ? », « et le moral ? », c'est des questions ouvertes. »*

Ils adoptent une **posture passive** en fonction des **thématiques** :

M5 : *« ... je ne vais pas chercher les gens, je n'en parle pas forcément spécifiquement parce que commencer à parler de dépression alors qu'ils n'ont pas forcément commencé, ce n'est pas forcément très très positif. »*

M8 : *« Ce n'est pas utile d'ajouter de la détresse artificielle, on va dire, sur la détresse ressentie par la personne qui est en danger de mort à cause d'une maladie grave quoi. »*

b. Ressenti négatif

Des situations **difficiles à aborder** :

M1 : *« La question est dure ! Comment j'aborde ça ? »*

M3 : *« C'est souvent des consultations qui sont longues, difficiles à aborder ... »*

Les patients ont **beaucoup de questions** :

M3 : *« ... les gens ont plein de questions et on ne sait pas sur quoi ça va dériver, sachant que derrière on a toujours un peu le côté négatif et qu'il ne faut pas non plus trop les plomber. »*

La situation est **émotionnellement intense** :

M9 : *« C'est toujours quelque chose d'affectif chez un patient, donc c'est toujours quelque chose de difficile à aborder. »*

4. Il n'y a pas toujours de frontière évidente entre symptôme de la maladie et effet indésirable d'un traitement

a. Situations attribuées aux traitements

Les intervenants peuvent attribuer une **altération de l'état de santé** aux traitements :

M2 : *« en fait avec la prise en charge de radiothérapie et de chimiothérapie il a perdu pas mal de faculté neurologique et il a eu de grandes difficultés à conduire. »*

M8 : *« Là pour le coup ce n'est pas la maladie [...], c'est le traitement qui a détérioré son organisme. »*

Les traitements ont un **lourd impact sur le quotidien** des patients :

M2 : *« Vu le retentissement que peut avoir ce type de traitement dans le quotidien des gens, ce sera toujours insuffisant. »*

M6 : *« une radiothérapie c'est compatible avec continuer le travail ou pas etc. Et la chimio' ça ils savent que c'est quand même plus compliqué de travailler comme avant, y a des périodes où ils vont être fatigués, ils vont avoir des problèmes... »*

M8 : *« un patient jeune qui a eu une chimio' et qui a fait des neuropathies et qui du coup avait une activité sportive qui lui apportait beaucoup de plaisir à faire, et en fait il a dû abandonner parce que bah il n'arrivait plus, il n'avait plus de sensibilité dans les pieds, et du coup comme c'est une activité de ballon, où il y a besoin de ces sensibilités [...] d'autant que dans ces activités il y a toute une sociabilisation, voilà c'est les « potes du club », tout ça, donc en plus de perdre le plaisir du jeu en lui-même, il y a la perte aussi de tout ce qu'il y a autour, de toute la sociabilité, de tout le réseau social dont il se trouve coupé. Au début il allait aux matchs en*

spectateur, en soutien et puis il a arrêté, c'était trop dur de voir les autres jouer et ne pas participer. »

Les **séquelles** peuvent être définitives :

M8 : « ... *les neuropathies de chimio*'. Ça, c'est compliqué parce que des fois les gens bah ils les gardent des fois toute la vie... »

L'importance des effets indésirables peut **interroger l'intérêt du traitement** :

M3 : « *Fatigue, c'est surtout par rapport aux effets indésirables donc la fatigue, les vertiges, vomissements, et puis l'interrogation de la pertinence du traitement.* »

L'**attribution** à tort **aux traitements** arrive **souvent** :

M3 : « *Souvent les gens ont tendance à dire que c'est le traitement qui les fatigue et ils ont du mal à comprendre que c'est aussi la pathologie contre laquelle on se bat qui les fatigue.* » ;
« elle dit « je n'ai pas forcément envie de subir tout un tas de chimio', qui vont me rendre plus malade » et en plus elle est infirmière donc elle sait de quoi elle parle... »

Rattacher un symptôme à un traitement peut paradoxalement **renforcer l'adhésion** :

M5 : « *Et finalement si tu dis « c'est la chimio » bah quelque part ils prennent ça pour argent comptant et surtout, enfin ce n'est pas qu'ils prennent ça pour argent comptant mais ils considèrent que ça fait partie du truc quoi. Ça fait partie du package [...] ça passera quand j'arrêterai la chimio' »*

Un effet indésirable **inconnu** peut **surprendre** :

M7 : « *une fois une patiente qui a fait une péricardite sur une chimiothérapie, juste je ne m'y attendais pas, c'est tout. Ça m'avait un peu surpris parce que je n'en avais jamais vu.* »

b. Situations attribuées à la pathologie

Le retentissement peut être d'ordre **psychologique** :

M2 : « *c'est hyper intéressant, encore une fois sur l'aspect social et sur le retentissement social et psychologique de ces pathologies, y a évidemment plein de choses à faire. Il y a beaucoup de patients qui pour le coup sur la prise en charge médicale, biologique, scientifico-scientifique sont parfaitement pris en charge, et qui n'ont aucune prise en charge psychologique même quand il y a des psychologues dans l'équipe, qui se sentent complètement abandonnés par là et c'est souvent dans ce contexte là que nous on les voit.* »

Ou **social** :

M2 : « *La toxicité sociale de la pathologie elle est terrible, bien que plus variable.* »

M6 : « *Les gens qui les entourent ne les regardent plus de la même façon. L'entourage proche cherche à les protéger, dissimuler un peu les choses et tout.* » ; « *ça peut poser des problèmes aussi au niveau du travail. Dans leur travail, ils ne savent pas s'ils vont être arrêtés, très longtemps, longtemps...* »

M9 : « *Oui souvent, ça déclenche des fois des divorces hein, quand même...* »

c. *La limite devient encore plus floue à mesure que la maladie évolue*

Le traitement **ne fonctionne pas à chaque fois** :

M4 : « *J'avais un patient qui a eu ses premiers cycles de chimio', ça ne s'est pas bien passé, il y a eu une majoration des douleurs et où l'oncologue décide au vu du volume de la masse etc. d'arrêter tout traitement et de se mettre en soins palliatifs.* »

Au bout d'un moment le **traitement** peut être vu comme **délétère** :

M2 : « *la faire venir toutes les semaines ou tous les quinze jours pour lui faire une chimio' qui la rend encore plus malade, est-ce qu'à un moment tu te dis voilà on gagne quinze jours de vie, on aurait peut-être, peut-être pas intérêt à tout arrêter derrière ?* »

La notion d'**acharnement thérapeutique** peut être **floue** pour le **médecin** :

M2 : « où est la limite de l'acharnement thérapeutique ? »

Mais aussi pour le **patient** :

M2 : « Il m'avait fait un papier en fait de directives anticipées pour dire qu'il ne voulait pas d'acharnement et en fait dans sa tête c'était « on lui fait une piqûre pour que tout s'arrête ». Et donc en fait... Ce n'est pas ça c'est de se dire jusqu'où tu peux aller, à quel moment tu décides d'arrêter les soins. »

M3 : « Donc c'est difficile parce qu'après c'est où est-ce que tu places la limite de « je m'arrête » ou « je dis bah on arrête d'être trop... alors trop négatif peut-être pas, trop incisif avec les traitements parce qu'il n'y a plus de qualité de vie après derrière donc... »

Le **traitement** est associé à la **souffrance** par le patient :

M2 : « Souvent les gens reviennent vers toi et te disent « je ne veux pas qu'on s'acharne, docteur », « je ne veux plus souffrir » ; « c'était son souhait mais c'est elle qui a dit à un moment « j'arrête, j'en ai marre, je ne veux plus y aller, j'ai envie que tout s'arrête. »

d. Des effets indésirables peuvent survenir à l'arrêt des traitements

L'**arrêt** d'une prise en charge peut être le **point de départ** d'effets indésirables :

M5 : « Elle c'est un peu particulier un peu... Parce que sur le coup tout allait bien et une fois qu'on lui a parlé de rémission et qu'elle était dans la surveillance, c'est là qu'elle a décompensé sur le plan anxieux. Tant qu'elle était dans la bataille elle était dans l'action, elle était dans le... Elle avait prise finalement. Elle allait à ses chimios, elle allait... Une fois qu'on lui a dit qu'on avait fini le protocole, que c'était fini, maintenant on va faire des examens d'imagerie réguliers et surveiller que ça ne revienne pas, bah là elle était totalement passive et elle a littéralement décompensé. Elle est allée voir la psychologue du service une fois guérie. »

M8 : « ... l'après traitement est souvent plus dur que pendant le traitement [...] j'ai eu plusieurs patients qui ont fait des dépressions après, ou qui ont développé des troubles anxieux, et qui

n'étaient pas forcément dus en fait... Fin le traitement est arrêté mais en fait ouais c'est la globalité de la prise en charge... Moi j'analyse ça comme ça. »

L'**arrêt** peut être une expérience vécue **brutalement** :

M8 : *« C'est brutal et violent, pour certains patients. Il y en a qui sont très contents, ils retrouvent leur vie normale et voilà, mais j'ai eu plusieurs patients qui ont fait des dépressions post-traitement. »*

e. Des effets indésirables peuvent être identifiés après l'arrêt des traitements

M5 : *« J'ai une patiente qui pour un cancer du sein était sous ARIMIDEX, et qui a fait une polyarthrite, qui a vu je ne sais pas combien de rhumatos, je ne sais pas combien de spécialistes différents, elle avait des douleurs, des douleurs, elle a même eu des semblants de diagnostic... Voilà. Et en fait quand elle a arrêté l'ARIMIDEX, elle a arrêté d'avoir des douleurs, et l'oncologue a dit « bah oui ça fait partie des effets indésirables », mais bon tu vois ça a duré six ans quoi. Donc en fait c'était iatrogène. »*

5. Le médecin référent et son équipe sont perçus comme des experts par les médecins généralistes

Les médecins référents **déterminent la prise en charge** :

M4 : *« C'est souvent le spécialiste qui va faire la consultation d'annonce, et c'est lui qui va, en même temps, annoncer le traitement [...], c'est véritablement conjointement qu'il y aura la consultation d'annonce et la décision thérapeutique. » ; « En ce qui concerne les effets secondaires des chimiothérapies, c'est vrai que ça ne nous appartient quasiment pas, c'est véritablement lors du traitement qu'ils adaptent le Pimpéran ou autre... Pour les cheveux c'est... C'est vraiment abordé dans l'équipe spécialisée. »*

M6 : *« en fait techniquement, en médecine générale, la prise en charge des cancers, moi je ne fais rien techniquement, c'est tout fait à l'hôpital, les gens sont sur des rails. Dès qu'ils rentrent*

à la gare de l'hôpital ils sont mis sur la voie et ça file jusqu'à la destination qui est la fin de traitement. »

M9 : *« globalement c'est en général plutôt bien géré par les équipes d'oncologie. »*

Ils **répondent aux interrogations** des patients :

M1 : *« Les questions qu'elle avait, elle les avait déjà posées à son gynéco qui la prend en charge. »*

M2 : *« ... leurs questions sur... c'est rarement sur leurs questions de prise en charge. Les oncologues font très bien ça. »*

Ils possèdent **plus de connaissances** :

M2 : *« Après ils sont, une fois pris en charge, les oncologues sont quand même plutôt bin au courant de tout ce qui est pronostic et ils sont même de plus en plus au courant. »*

M3 : *« Quand ils sont à l'hôpital [...] c'est plutôt des équipes pluridisciplinaires qui décident [...], ils ont plus peut-être de poids que nous et plus de connaissances aussi. »*

Ils sont **consultés par les généralistes** lorsque la situation l'exige :

M3 : *« ... je vais me dire que je ne vais pas savoir ce qu'il faut faire exactement donc je vais avoir besoin d'un conseil pour avoir la meilleure attitude à avoir. »*

Les équipes spécialisées sont vues comme un **recours utile** :

M1 : *« Il me semble d'ailleurs qu'il y a des équipes spécialisées au CHU qui peuvent prendre en charge les enfants de malades atteints du cancer [...] mais je crois que ça existe et je lui en reparlerai la prochaine fois. »*

Elles **gèrent** beaucoup de choses :

M1 : *« plein de types d'effets secondaires [...]. Après c'est vrai que c'est déjà bien géré par le CHU. »*

6. L'expérience des patients selon leurs médecins généralistes

a. Les patients eux-mêmes

Ils souffrent d'**anxiété** :

M4 : « *l'anxiété des gens à qui on vient d'annoncer une mauvaise nouvelle.* »

M5 : « *d'une patiente là, y a une jeune, y a cinq ans elle a fait un cancer du sein, en cinq ans elle est toujours en contact avec la psychologue du service.* »

M7 : « *Les gens, ils sont très anxieux.* »

Ils posent des **questions existentielles** :

M7 : « *Leur anxiété c'est de savoir s'ils peuvent espérer quelques années ou s'il faut qu'ils préparent à mourir prochainement... C'est souvent une question récurrente. C'est « quand est-ce que je vais mourir ? », « est-ce que je peux guérir ? » et « combien de temps il me reste ? ». »*

Mais aussi des **questions plus terre à terre** :

M7 : « *J'ai très peu de patientes qui veulent des perruques, elles ne veulent plus ça du tout les femmes. Fin en tout cas pas les femmes jeunes que je vois. Quand je dis jeunes, c'est entre 35 et 60 ans. Bin oui elles veulent des trucs un peu plus fun, donc on discute là-dessus, sur ce sujet-là, ce qu'elles peuvent trouver, où est-ce qu'elles peuvent trouver l'information, s'il y a des prises en charge, pas de prise en charge [...] elles veulent des conseils un peu terre-à-terre [...] Dans le sens où effectivement elles ont eu toute la technique par l'onco', le spécialiste et en fait elles veulent des choses plus terre-à-terre quoi. Elles ont eu les grandes lignes, elles ont entendu mais souvent pas tout entendu parce qu'il y a eu trop d'informations, fin voilà après c'est normal il y a beaucoup d'informations à leur donner ! Mais elles veulent remettre à plat et garder les... Faire le point sur les choses prioritaires, sur ce qu'elles n'ont pas entendu, pas compris... »*

Ils sont **accompagnés** durant leur prise en charge :

M7 : « ... encore faut-il que lorsqu'ils ont la chimio' ils viennent nous voir, ce qui finalement n'est pas très fréquent, dans le sens où très souvent ils ont les chimio', ils ont un numéro de téléphone en cas de problématique. »

Ils ont parfois **peur de déranger** :

M8 : « Dans ce qu'ils me racontent, par exemple ils n'en parlent pas non plus au personnel parce qu'ils ne veulent pas non plus les déranger avec leurs problèmes. Ils me disent « Ah oui tout le monde est très occupé, je n'ai pas envie de déranger. » ; « Ils ne peuvent pas en parler aux soignants parce qu'ils ne les sentent pas disponibles enfin... C'est peut-être juste une impression mais voilà. »

Les patients peuvent ressentir un véritable **abandon** :

M4 : « ... tout d'un coup on les voit revenir, à la fin de cette première prise en charge, fin de radiothérapie, fin de chimiothérapie, et puis les patientes elles arrivent un tout-petit-peu-pas perdues, avec un grand sentiment d'être abandonnées parce qu'on leur dit « bon bah maintenant vous verrez votre gynécologue dans six mois, votre radiothérapeute dans un an et vous passerez une mammographie dans un an. » Elles ont besoin de soutien et elles viennent. [...] Il y a bien sûr cette prescription des arrêts de travail, ou pas si les gens sont en activité, mais il n'y a pas que ça, il y a vraiment l'envie de voir un médecin, et ça peut leur sembler un petit peu loin lorsque tu as vu une équipe de radiothérapie régulièrement, tout d'un coup se retrouver... Abandonné. »

M8 : « quand le traitement s'arrête -Bam ! - ils sont complètement lâchés dans la nature et ils n'ont plus personne vers qui se tourner parce que les oncologues... « bah maintenant c'est bon » ou bin justement « bah maintenant ce n'est plus bon » ... « y a plus besoin de vous revoir parce que de toute manière la chimio' n'a pas fonctionné, on est arrivé au bout des traitements donc maintenant, débrouillez-vous tout seuls ». Enfin en tout cas c'est comme ça que c'est vécu par les patients et c'est comme ça qu'ils me le racontent. »

Leur **expérience personnelle** influe sur leurs interrogations :

M5 : « Elle a déjà fait l'expérience finalement des premières chimio ' elle en a déjà eu quatre ou cinq, et elle n'avait pas forcément de... Là elle avait des questions mais c'était des questions où elle avait plutôt besoin de confirmation. »

M6 : « C'est-à-dire qu'il y avait cette peur de l'inconnu mais là maintenant elle connaît. Elle a fait quelques chimios elle connaît. Les cheveux qui sont tombés bon bah voilà c'est fait, une fois qu'ils sont tombés elle n'a plus la peur qu'ils tombent quoi. »

La compréhension des effets indésirables par le patient permet une **meilleure adhésion** :

M5 : « ... ça n'est que quand elle a arrêté son hormonothérapie qu'elle s'est rendu compte que c'était le responsable de ses problèmes ! Et en même temps elle m'avait dit que de toute façon elle n'aurait pas pu l'arrêter. Donc elle ne l'a pas mal vécu parce que pour elle, de toute façon, il n'y avait pas le choix. »

b. Les patients et leur entourage

Le patient peut exprimer des **difficultés pour communiquer avec son entourage** :

M1 : « C'était surtout ça qui l'inquiétait et surtout par rapport à ses enfants qui sont quand même tout jeunes. »

M6 : « J'ai des fois des compagnes qui viennent pour avoir la vérité, par rapport aux discours que les médecins ont avec les époux. »

M7 : « Une autre question qui est assez récurrente alors c'est pareil, c'est chez les femmes c'est « docteur comment j'en parle à mes enfants ? ». J'ai eu deux cas, là, celle dont je t'ai parlé et puis une autre femme jeune de 45 ans chez qui on vient de diagnostiquer un lymphome c'est « qu'est-ce que je dis à mes enfants ? » ; « éventuellement pouvoir proposer après des consultations avec la famille, parce que je pense que ce n'est pas facile d'annoncer à la maison, comme ça... Alors son conjoint souvent on l'a fait mais les enfants ce n'est pas simple ! Si on pouvait proposer une consultation pour informer les enfants et pouvoir dédramatiser la situation, expliquer ce qu'il va se passer, sans ce que ce soit le parent malade qui doive parler parce que ce n'est pas simple ! »

L'annonce aux proches peut représenter une **épreuve** pour le patient :

M7 : « Voilà comment est-ce qu'elles peuvent gérer l'annonce du diagnostic, souvent elles ont caché les explorations, et puis là elles ont le diagnostic, le traitement va commencer elles ne vont plus pouvoir le cacher, comment est-ce qu'on gère l'information... »

M9 : « Fin ils ont l'impression de ne pas pouvoir parler à leur famille parce qu'il y a trop d'affectif, ou ils ne veulent pas leur faire de peine. »

Il peut être utile que le **patient** soit **accompagné** :

M1 : « une consultation dédiée je pense que ça peut être très bien, en médecine générale, donc le patient pourquoi pas accompagné de son aidant principal ou du moins la personne dont il est le plus proche, puisqu'il n'a pas forcément besoin d'un aidant s'il est jeune et autonome. »

M3 : « Moi : Du coup je me permets de te poser une question en plus, est-ce que t'as l'impression que quand les gens sont en couple, c'est d'autres « types » carrément de questions que lorsqu'ils sont seuls, ou c'est juste qu'il y en a plus ? M3 : « Pour moi y en a plus après parce que forcément t'as des questions auxquelles l'un ne va pas penser donc c'est l'autre qui va y penser, donc je dirais plus de questions. »

M4 : « C'est ce genre de situation où on vient toujours accompagné. D'ailleurs même sur les comptes-rendus des spécialistes cancérologues mettent toujours « vient accompagné(e) de » justement, parce qu'il y a une telle émotion dans ce qui va être reçu que c'est bien d'avoir l'aide de quelqu'un qui est à côté de nous et qui veut comprendre, surtout si on emploie des mots compliqués [...] Mais c'est quelque chose de fait où les gens viennent avec leurs questions et avec leur famille. »

Pour **intégrer les proches** :

M3 : « sur le plan personnel au sens oui, tu impliques les conjoints, la famille, pour être sûr qu'ils ont bien tout compris et qu'ils comprennent un petit peu les différentes euh... Les différents traitements et puis être sûr que la personne va être soutenue aussi après derrière. »

La communication doit se faire **par étapes** :

M1 : « ... une consultation de discussion [...] pas forcément avec enfants au début. »

La présence d'accompagnants nécessite une **adaptation du discours** du médecin :

M3 : *« j'adapte pas mal par rapport au patient que je vais avoir en face de moi et aussi s'ils viennent seuls ou accompagnés [...] c'est assez variable en fonction des gens, de ce que tu connais d'eux, et ce que tu sais qu'ils vont pouvoir comprendre et accepter, aussi. »*

Evoquer l'entourage pour **anticiper un isolement** :

M3 : *« le cas malheureusement d'une dame, cancer du pancréas, elle avait déjà perdu son mari il y a quelques années, les enfants je pense s'en foutaient mais royalement, et la dame est partie un peu toute seule et je pense qu'elle aurait eu besoin d'un accompagnement. »*

IV. DISCUSSION

A. Forces de l'étude

Les traitements oncologiques, souvent conséquents dans leur efficacité comme dans leur impact sur toutes les sphères de la vie des patients qui en bénéficient, il m'a semblé qu'explorer le point de vue de leurs médecins traitants était pertinent.

Les relations entre médecins généralistes et spécialistes notamment hospitaliers sont déjà bien documentées dans la littérature, cependant l'interface ville/hôpital reste souvent un maillon faible dans la continuité des soins, ce qui est dommageable pour le patient. Il m'a donc paru nécessaire de poursuivre les recherches sur ce sujet.

B. Limites de l'étude

1. Le choix du sujet

Une des principales difficultés rencontrées a tenu à la thématique elle-même. Explorer des points de vue ou des ressentis peut s'avérer délicat dans la mesure où cela touche à la sphère intime. En cela, le questionnaire a dû être conçu pour permettre l'émergence d'idées, de concepts de la part des intervenants sans que ceux-ci n'aient été induits par l'interrogateur. De plus, les intervenants étaient informés, au préalable, avec rappel au début de l'entretien, du sujet de l'étude. Ils ont été informés de l'anonymisation des données ainsi que de l'utilité de parler sans filtre et, lors des entretiens, ont été invités à aller au bout de leurs raisonnements.

2. Le choix du type d'étude

De par ses caractéristiques propres aux études qualitatives, celle-ci n'a pas vocation à créer un modèle général. Les résultats recueillis explorent seulement des phénomènes locaux qui pourraient servir de base pour créer des enquêtes qui exploreraient les diversités des rapports qui composent la triade « médecin généraliste – patient – médecin référent ». Une fois ces rapports connus, il serait utile d'élaborer un questionnaire à soumettre à un échantillon représentatif statistiquement des trois populations d'acteurs étudiés afin de déterminer les modèles généraux par traitements statistiques.

3. La subjectivité

Afin de limiter au maximum la subjectivité lors du recueil et de l'extraction des données, aucune question fermée n'a été posée et la triangulation des données s'est faite avec un médecin généraliste formé au qualitatif, la directrice de thèse et le thésard pour les huit premiers entretiens. Les données du neuvième n'ont été analysées que par le thésard.

C. Les résultats

L'objectif principal de cette étude était d'explorer les ressentis des généralistes lorsque confrontés à des interrogations sur les traitements oncologiques dont bénéficient leurs patients. L'objectif secondaire était de faire un état des lieux de la relation médecin généraliste – médecin référent au regard des prises en charge oncologiques et de proposer des améliorations concernant leur communication.

Les généralistes ont été unanimement intéressés par le sujet et ont pris l'initiative de développer leurs ressentis et points de vue.

1. Résultats principaux

Face aux interrogations de leurs patients sur leurs traitements oncologiques, les généralistes intervenant dans cette étude ont exprimé des ressentis et points de vue positifs, négatifs, ainsi qu'une mise à jour sur la relation médecin généraliste – médecin référent vue depuis leurs cabinets.

a. Les ressentis positifs

Les intervenants affirment qu'un plus haut niveau de connaissance sur le sujet les met à l'aise, notamment sur les effets indésirables dits « classiques ». Ils se sent utiles, décrivant parfois le rôle d'intermédiaire avec le spécialiste. Ils aident le patient à reformuler certaines choses, ont un rôle dans l'adhésion au traitement.

L'adhésion, comme nous l'avons décrite précédemment (cf. Annexe 1), dépend de deux paramètres :

- « The quality of execution of the drug regimen » i.e. la bonne compréhension par le patient des modalités du traitements, en termes de durée, d'effets, d'efficacité, de posologie. La reformulation par le médecin généraliste peut permettre d'améliorer ce paramètre.
- La « persistance » i.e. la notion de respect de la prise du médicament dans le temps, or dans la durée, le généraliste étant le médecin de premier recours, sera souvent celui avec lequel le patient aura le plus de contacts.

En cela ils sont convaincus que les rôles du généraliste et celui du spécialiste sont complémentaires.

Ils évoquent un rôle privilégié dans la vie du patient, entouré d'une confiance forte. Ils sont dépositaires de confidences. Ils sont parfois sollicités pour valider ou confirmer les dires du spécialiste, sont interrogés sur des points non évoqués avec l'oncologue. De façon générale, ils pensent que « le patient revient toujours chez son médecin généraliste ».

Ce rôle leur permet de rediscuter des effets indésirables et de chercher d'autres solutions que celles proposées en vue d'aider le patient à mieux les gérer et les accepter.

Ils sont satisfaits de pouvoir accompagner leurs patients et de pouvoir leur proposer des solutions en vue de les soulager, d'être un soutien, un ancrage.

Ils approuvent les fonctionnements en équipe, encouragent le développement du maillage ambulatoire (EMSP, HAD), la communication avec les infirmières libérales dont ils notent l'importance dans la remontée d'informations au quotidien. Ils ont l'impression d'être un « maillon de la chaîne » et souhaiteraient plus de lien entre la ville et l'hôpital.

A même été évoquée la création d'une RCP de ville.

Enfin, ils admettent facilement ne pas être des experts de la pathologie oncologique et apprécient de pouvoir confier ces prises en charge à des équipes spécialisées qu'ils considèrent

comme compétentes et efficaces. Accompagnée d'une écoute bienveillante, cette certitude leur permet de positiver face aux situations des patients, de les encourager à faire confiance aux autres soignants.

b. Les ressentis négatifs

En parallèle, les intervenants ont aussi exprimé des difficultés.

Les généralistes de l'étude ont avoué ressentir de l'anxiété face à ces situations, parfois très chargées émotionnellement. Ils décrivent un sentiment de « peur de ne pas avoir assez creusé », une passivité voire une impuissance face aux difficultés ressenties par le patient au décours de la prise en charge, d'autant plus en cas d'effet indésirable grave ou invalidant. Certains ont relevé un discours, discret mais présent, qui défendrait l'idée que « se plaindre » c'est « ne pas être un battant » et donc synonyme de manque de conviction quant à l'éradication de la maladie. Ce discours, aspécifique (ne concerne pas les soignants), jouerait un rôle dans la « peur de déranger » des patients et aurait un impact dans la représentation qu'ont les patients de leur maladie. Lors de l'entretien avec M7, il déclare avoir eu un patient tabagique qui, après son diagnostic de cancer, lui aurait dit que « c'était trop tard pour arrêter maintenant » et que sa maladie était de sa « faute ».

L'anxiété anticipatoire est accompagnée d'une remise en question de leurs propres compétences en tant que médecin.

Ils disent ressentir un véritable isolement lors de problématiques qu'ils rencontrent et durant lesquels ils n'arrivent pas à communiquer avec l'oncologue ou l'équipe soignante hospitalière. Ce sentiment a tendance à s'aggraver en fin de vie, certains parlent même d'abandon.

D'après les médecins de l'étude, il y a parfois une réelle distance avec le référent, ils n'ont que très peu d'échanges directs. Cette communication est éventuellement professionnel-dépendant. Ils déplorent un manque d'information, une « mise de côté » de la prise en charge avec parfois des opinions divergentes sur les décisions prises qu'ils souhaiteraient partager.

De par leurs caractéristiques propres, les effets indésirables peuvent être prévisibles ou d'apparition complètement hasardeuse, ce qui rend compliqué pour les médecins interrogés l'organisation de temps spécifique à y consacrer. Ils ont exprimé cette difficulté de formaliser cela dans leur planning, aggravée par le manque de temps et de formation spécifique.

c. La communication

D'après les médecins de l'étude, les consultations avec des patients en cours de traitement oncologique sont complexes. Elles sont selon eux parfois difficiles à aborder et ne souffrent aucune règle. Comme souvent dans le domaine du soin, il s'agit avant tout de « cas par cas ».

Ils peuvent adopter différentes postures, avec notamment l'envie de « crever l'abcès » qui passe par un débriefing informel, une sorte de deuxième consultation d'annonce ou formalisée comme telle, avec un temps dédié plus long pour faire un point. Ils ont valorisé le fait de préparer, en amont, avant que les problèmes ne se déclarent, le patient à l'arrivée d'éventuels effets indésirables, sans les nommer pour ne pas induire d'effet nocebo. Ils ont préconisé une surveillance active, y compris lors de consultations qui étaient motivées par un symptôme non lié à la prise en charge oncologique.

Par ailleurs, certaines discussions se déroulent par téléphone, notamment lors de découverte d'anomalies hématologiques attendues et prévisibles. Elles relèvent plus de l'information que de l'annonce d'une complication.

Néanmoins, certaines consultations sont aussi, l'information sur les traitements anticancéreux devenant plus accessible, plus faciles, avec des patients bien informés et préparés.

d. Effets indésirables ou maladie

Les médecins de l'étude ont mis en avant l'intrication complexe de symptômes de la maladie avec les effets indésirables des traitements, et cela de part le caractère conséquent de la prise en charge qui démarre à l'annonce diagnostic et s'étendant jusqu'à la guérison ou le

décès du patient. Avec un résultat notable : plus la pathologie est lourde, plus les traitements sont conséquents, plus la frontière est floue, le tout étant encore plus prégnant en fin de vie, avec des soins de support eux-mêmes pourvoyeurs d'effets secondaires lourds. Les intervenants ont confié leurs doutes et incertitudes sur cette partie de la prise en charge, exception faite de celui ayant effectué un stage d'internat à l'EMSP.

L'étude permet, en parallèle, de classer des répercussions des traitements, véritables effets indésirables indirects, dans les sphères sociale (famille, travail) et psychologique. L'illustration la plus évidente du propos serait l'anecdote du patient sportif (Entretien M8) qui, souffrant de neuropathie sensitive des doigts, ne pouvait plus pratiquer son activité, à laquelle il participait de façon intense. Il a petit à petit perdu sa dextérité, le conduisant sur le banc de touche, mais a continué de participer physiquement aux événements de son équipe, puis, désespérant de retrouver un jour l'usage de ses mains, a arrêté d'y participer, rompant ainsi une bonne partie de ses liens amicaux et générant une intense souffrance morale.

Autre exemple marquant, une patiente atteinte d'un cancer du pancréas avancé, en fin de vie, continuait d'avoir des séances de chimiothérapie à l'hôpital (Entretien M2). L'intervenant a confié trouver délétère la poursuite des chimiothérapies, sur l'état général mais aussi sur sa sphère sociale : étant épuisée, elle ne pouvait plus recevoir d'amis, ce qui accroissait une solitude donc une souffrance morale.

Un des intervenants, M5, explique aussi avoir été surpris qu'à la fin d'une prise en charge, il a été étonné de voir une décompensation dépressive, alors que la patiente avait reçu la bonne nouvelle et qu'elle passait en simple surveillance.

e. Le médecin référent et les équipes spécialisées sont compétents

De façon générale, les généralistes interrogés dans l'étude adhèrent au déroulé des prises en charge, assurés de la compétence technique et d'accompagnement des spécialistes et de leurs équipes. Ils rapportent que leurs patients ont souvent déjà posé leurs questions, exprimé leurs doutes et peurs, au médecin référent. Ils sont rassurés de pouvoir « passer la main » en cas de problème.

f. Le versant patient et son entourage

L'étude rapporte les ressentis des généralistes, en partie liés aux situations des patients, mais les intervenants ont aussi abordé les points de vue des patients, pour évoquer les difficultés qu'ils rencontrent.

La douleur, la fatigue et l'anxiété sont les trois principaux symptômes évoqués.

D'autres problématiques soulevées sont des questionnements existentiels, avec en premier lieu des questions sur le pronostic de chacun, le rapport à l'avenir, aux enfants qui vont grandir, la trace qu'ils vont laisser. D'autres encore (sans ordre de fréquence), sont plus terre à terre. Un exemple qui illustre bien cette dichotomie est lorsque l'intervenant M7 explique qu'une patiente est venue en consultation avec deux interrogations : la première « est-ce que je vais mourir ? », la deuxième, un peu plus loin, « Est-ce que les perruques sont remboursées ? ».

Les intervenants rapportent aussi que les patients disent que l'équipe spécialisée est disponible en cas de question tout au long de leur prise en charge, mais peuvent décrire un sentiment d'abandon à l'arrêt de la prise en charge.

Les généralistes de l'étude ont exprimé les difficultés qu'avaient les patients à informer certains membres de leur entourage, notamment les enfants.

2. Comparaison avec la littérature

Dans l'ensemble les résultats concordent avec les données trouvées dans la littérature.

Le médecin généraliste, comme « maillon de la chaîne » des soignants, a un rôle important dans l'adhésion des patients aux traitements de long cours. Parmi les facteurs de non-adhésion du patient ^(41, 42) (cf. Tableau 3), l'étude identifie certains points que les intervenants, en deuxième ligne, tendent à corriger de leur côté :

- Traitement complexe : ils utilisent la reformulation pour s'assurer de la bonne compréhension par le patient.

- Effets secondaires en cours de traitement : ils évoquent leur possibilité et se rendent disponibles.
- Mauvais rapport médecin-patient : ils évoquent un debriefing durant lequel le patient peut raconter ses « déboires » ressentis ou réels.
- Altération cognitive et problèmes psychiques, en particulier la dépression : ils ont évoqué leur vigilance quant aux manifestations psychiatriques dès l'annonce jusqu'à après la prise en charge.
- Doute du patient quant à l'utilité du traitement : ils disent encourager le patient en renforçant sa confiance dans les soignants.

Le rôle ressenti par les intervenants comme privilégié du généraliste se retrouve dans de nombreuses études et témoignages sur beaucoup de domaines différents, parfois même extérieurs à la Santé, par exemple dans la sphère sociale ⁽⁴³⁾. Dans la moitié des cas, le généraliste connaît son patient atteint de cancer depuis dix ans ⁽⁴⁴⁾ et 95% d'entre eux conservent un « lien étroit » avec leur patient après une annonce de cancer ⁽⁴⁵⁾.

La volonté de fonctionner en équipe, dans un but d'amélioration des relations interprofessionnelles déjà existantes, se retrouve dans la littérature ⁽⁴⁶⁾. Ils souhaiteraient être plus impliqués dans les prises en charge ⁽⁴⁷⁾, mais relèvent la fragilité voire les carences du lien ville-hôpital ^(48,49,50,51). Malgré les efforts effectués ces dernières années pour améliorer la communication en son sein, avec pour exemple le plus récent la lettre de liaison ⁽⁵²⁾, les généralistes expriment un besoin de communication plus facile en cas de problème, une sorte de « téléphone rouge » entre eux et les médecins référents. Une amélioration de cette communication serait, in fine, bénéfique pour le patient, et permettrait d'éviter certaines réhospitalisations évitables, des complications voire des décès ^(53,54).

Dans cette étude les généralistes sont confrontés majoritairement à la douleur, la fatigue et l'anxiété, ce qui concorde avec les observations de la Ligue contre le Cancer ⁽⁵⁵⁾. Certaines études révèlent même l'existence de véritables tableaux d'EPST au décours des prises en charges de cancer, pour le patient comme pour son entourage ^(19,20,21,56). Bien qu'il n'y ait pas eu notion de difficulté avec les manifestations psychiatriques, une étude ⁽⁵⁷⁾ suggère que leur formation dans ce domaine est d'ailleurs, au vu de la fréquence des troubles psychiatriques en médecine générale, insuffisante.

Ils expriment un besoin de formation spécifique ⁽⁵⁸⁾, sur l'annonce diagnostic, qui pourrait améliorer leur vécu et ressentis autour de la maladie ⁽⁵⁹⁾, et sur la prise en charge en elle-même ⁽⁶⁰⁾. Ils disent connaître les effets indésirables « classiques », cependant, avec l'évolution des traitements au profit des biothérapies ciblées, responsables de nouveaux effets indésirables ⁽⁵⁾ et en l'absence de formation continue spécifique, ce besoin risque d'augmenter.

3. Perspectives

En vue d'amélioration du lien ville-hôpital, il semblerait utile à ce stade d'explorer les points de vue et ressentis des Oncologues et médecins référents hospitaliers. Peu d'études existent sur ce versant de la relation. Une thèse de 2020 ⁽⁶¹⁾ explore les freins à cette communication du point de vue hospitalier, ses résultats suggèrent que les attentes du côté spécialiste sont similaires à celles retrouvées dans la présente étude. Ainsi, il serait intéressant d'explorer les attentes des médecins hospitaliers envers les médecins généralistes, déterminer d'autres modes de communication et peut-être développer des outils qui permettraient de lisser cette interface ville / hôpital, dans l'intérêt du patient.

La prise en charge des pathologies oncologiques, notamment en fin de vie, se fait de plus en plus au domicile des patient, une exploration des points de vue des différents acteurs, comprenant alors le médecin généraliste, l'infirmière libérale et le patient, faisant ainsi un état des lieux, pourrait aider à améliorer les prises en charges.

Face aux souffrances morales et décompensation anxieuses, il semblerait intéressant d'explorer, dans la continuité du dispositif *MonPsy* ⁽⁶²⁾, l'utilité ou non d'un remboursement de séances de psychothérapies après l'arrêt d'une prise en charge oncologique.

V. CONCLUSION

Les traitements oncologiques suscitent de nombreuses questions de la part des patients. Ceux-ci étant en constante évolution, avec un remplacement progressif des chimiothérapies classiques par les biothérapies dites ciblées, de nouveaux effets indésirables, inconnus, sont susceptibles d'apparaître.

Dans un contexte de manque de formation spécifique, de difficultés de dégager du temps et de besoin de valorisation de leur rôle, les médecins généralistes sont ambivalents en face des interrogations des patients.

Face aux effets indésirables connus, ils prennent des initiatives et guident le patient. Face à des effets peu ou non connus, ils souhaiteraient pouvoir solliciter rapidement le référent hospitalier pour clarifier certaines situations qui les alertent ou leur posent problème. Actuellement, lorsque la santé du patient se dégrade et qu'ils n'arrivent pas à contacter le médecin hospitalier, les généralistes témoignent un sentiment d'isolement voire d'abandon.

Les généralistes estiment qu'une meilleure communication entre la ville et l'hôpital serait bénéfique au patient afin de lui éviter hospitalisations en urgence et des complications. Ils rapportent des délais parfois importants dans les comptes-rendus ce qui génère un décalage entre ce que le patient sait et les informations dont ils disposent.

Par ailleurs ils témoignent d'un rôle privilégié auprès de leurs patients et expriment le désir d'être plus impliqués dans les prises en charge.

Ils accueillent volontiers les équipes mobiles et souhaitent le développement des réseaux de soin de terrain, être maillons de la chaîne de décision et d'information.

A l'avenir il serait utile de développer et renforcer de nouveaux outils de communication entre les équipes hospitalières et les équipes de terrain. De plus, l'expérimentation d'un remboursement des psychothérapies dans le cadre des pathologies oncologiques pourrait être une piste d'amélioration des soins de support pour ces patients.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Santé Publique France. Maladies et Traumatismes. Cancers. [Internet] <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers>
2. Institut National du Cancer. Epidémiologie des cancers. [Internet] <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>; Institut National du Cancer. Epidémiologie des cancers. [Internet] <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/E/effet-secondaire>
3. Cowppli-Bony, A., Colonna, M., Ligier, K., Jooste, V., Defossez, G., Monnereau, A., le Réseau Francim, & Réseau des registres de cancer Francim (2019). Épidémiologie descriptive des cancers en France métropolitaine : incidence, survie et prévalence [Descriptive epidemiology of cancer in metropolitan France : Incidence, survival and prevalence]. *Bulletin du cancer*, 106(7-8), 617–634. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.11.016>
4. Institut National du Cancer. Dictionnaire. [Internet] <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/E/effet-secondaire>
5. Olivier Bouché, Elodie Scaglia, Stéphanie Lagarde . Prise en charge des effets secondaires des thérapies ciblées (hors dermatologiques). *Hépatogastro & Oncologie Digestive*. 2010;17(4):15-23. doi:10.1684/hpg.2009.0368
6. Marti, P. La problématique médecin généraliste et cancer. *Oncologie* 12, 120–124 (2010). <https://doi.org/10.1007/s10269-009-1854-2>
7. Damien Tomasso, Julia Salleron, Catherine Lamouille, Florian Baumard, Thierry Conroy, Aline Henry, Recours des patients à leur médecin généraliste en situation d'hospitalisation non planifiée dans la prise en charge oncologique : étude prospective dans un institut de cancérologie, *Bulletin du Cancer*, Volume 107, Issue 2, 2020, Pages 191-199, ISSN 0007-4551, <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.11.005>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007455119304187>)

8. Haute Autorité de la Santé. [Internet] https://www.has-sante.fr/jcms/c_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire

9. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002

10. Site officiel de la SFAP, définitions [internet] <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

11. Reymond, L., Parker, G., Gilles, L., & Cooper, K. (2018). Home-based palliative care. *Australian journal of general practice*, 47(11), 747–752.
<https://doi.org/10.31128/AJGP-06-18-4607>

12. Bertrand Fougère, Isabelle Mytych, Céline Baudemont, Emmanuelle Gautier-Roques, Laurent Montaz, Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes, *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, Volume 11, Issue 2, 2012, Pages 90-97, ISSN 1636-6522,
<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2011.11.002>.

13. Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førlund, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC palliative care*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

14. Alexandre Peinoit, Guillaume Robert, Isabelle Lassus, Adrien Evin, Vincent Morel, Ressenti des patients atteints de cancer en soins palliatifs exclusifs : vers un binôme médecin généraliste, oncologue?, *Bulletin du Cancer*, Volume 109, Issue 5, 2022, Pages 612-619, ISSN 0007-4551, <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2022.03.005>.

15. Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC palliative care*, 18(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>

16. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

17. Martí-García, C., Fernández-Férez, A., Fernández-Sola, C., Pérez-Rodríguez, R., Esteban-Burgos, A. A., Hernández-Padilla, J. M., & Granero-Molina, J. (2022). Patients' experiences and perceptions of dignity in end-of-life care in emergency departments: A qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 10.1111/jan.15432. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/jan.15432>

18. R. Caron, L'annonce d'un diagnostic de cancer : quels enjeux psychiques ? *Éthique & Santé*, Volume 5, Issue 3, 2008, Pages 186-191, <https://doi.org/10.1016/j.etique.2008.06.005>.

19. Grassi L. (2020). Psychiatric and psychosocial implications in cancer care: the agenda of psycho-oncology. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29, e89. <https://doi.org/10.1017/S2045796019000829>

20. Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bulletin du Cancer*. Volume 97, Issue 5, May 2010, Pages 577-587. [Internet] <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0007455115308511>

21. Mitchell AJ, Ferguson DW, Gill J, Paul J, Symonds P. Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol*. 2013 Jul;14(8):721-32. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70244-4. Epub 2013 Jun 5. PMID: 23759376.

22. Andersen, Barbara L et al. "Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation." *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* vol. 32,15 (2014): 1605-19. doi:10.1200/JCO.2013.52.4611

23. Hong, J.S., Tian, J. Prevalence of anxiety and depression and their risk factors in Chinese cancer patients. *Support Care Cancer* 22, 453–459 (2014).
<https://doi.org/10.1007/s00520-013-1997-y>
24. Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of behavioral medicine*, 39(6), 935–946. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2>
25. Llewellyn, C. D., McGurk, M., & Weinman, J. (2007). Illness and treatment beliefs in head and neck cancer: is Leventhal's common sense model a useful framework for determining changes in outcomes over time? *Journal of psychosomatic research*, 63(1), 17–26. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.01.013>
26. Misselbrook, D. (2001). « The role of the drug3, dans *Thinking about patients*, Newbury (R.-U.), Pretroc Press/LibraPharm, p. 172-187
27. Desclaux, A. & Lévy, J.-J. (2003). Présentation : cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale? *Anthropologie et Sociétés*, 27(2), 5–21. <https://doi.org/10.7202/007443ar>
28. Fischer, M., Scharloo, M., Abbink, J., van 't Hul, A., van Ranst, D., Rudolphus, A., Weinman, J., Rabe, K., & Kaptein, A. A. (2010). The dynamics of illness perceptions: testing assumptions of Leventhal's common-sense model in a pulmonary rehabilitation setting. *British journal of health psychology*, 15(Pt 4), 887–903.
<https://doi.org/10.1348/135910710X492693>
29. Larry Scherwitz, Deborah Hennrikus, Solomon Yusim, Jerry Lester, Carlos Vallbona, Physician communication to patients regarding medications, *Patient Education and Counseling*, Volume 7, Issue 2, 1985, Pages 121-136, ISSN 0738-3991,
[https://doi.org/10.1016/0738-3991\(85\)90003-5](https://doi.org/10.1016/0738-3991(85)90003-5).
30. G. Makoul, P. Arntson, Theo Schofield, Health promotion in primary care: Physician-patient communication and decision making about prescription medications, *Social*

Science & Medicine, Volume 41, Issue 9, 1995, Pages 1241-1254, ISSN 0277-9536, [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00061-B](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00061-B).

31. Kondryn, H. J., Edmondson, C. L., Hill, J., & Eden, T. O. (2011). Treatment non-adherence in teenage and young adult patients with cancer. *The Lancet. Oncology*, 12(1), 100–108. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(10\)70069-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(10)70069-3)
32. Jeanneret, L., A., et al. Adhésion thérapeutique aux traitements oncologiques oraux et prise en charge interdisciplinaire. *Rev Med Suisse*. 2011 ; -3 (296) : 1154–1160.
33. Martin, L. R. (2014). « Barriers and keys to treatment adherence and health behavior change» , dans *The Oxford handbook of health communication , behavior change, and treatment adherence*, sous la direction de L. R. Martin et M. R. DiMatteo, New York, Oxford University Press.
34. Laetitia Huiart, Valérie-Jeanne Bardou, Roch Giorgi, L'adhésion thérapeutique aux traitements oraux : enjeux en oncologie - l'exemple du cancer du sein, *Bulletin du Cancer*, Volume 100, Issue 10, 2013, Pages 1007-1015, ISSN 0007-4551, <https://doi.org/10.1684/bdc.2013.1830>.
(<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007455115302083>)
35. Kennard, B. D., Stewart, S. M., Olvera, R., Bawdon, R. E., hailin, A. O., Lewis, C. P., & Winick, N. J. (2004). Nonadherence in adolescent oncology patients: preliminary data on psychological risk factors and relationships to outcome. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 11(1), 31-39.
36. Carr, E., & Rosengarten, L. (2021). Teenagers and Young Adults with Cancer: An Exploration of Factors Contributing to Treatment Adherence. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 38(3), 190–204. <https://doi.org/10.1177/1043454221992302>
37. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th Edition text revised. (DSM IV-TR).

38. Carol L. Alter, David Pelcovitz, Alan Axelrod, Barbara Goldenberg, Helene Harris, Barbara Meyers, Brian Grobois, Francine Mandel, Aliza Septimus, Sandra Kaplan, Identification of PTSD in Cancer Survivors, *Psychosomatics*, Volume 37, Issue 2, 1996, Pages 137-143, ISSN 0033-3182, [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(96\)71580-3](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(96)71580-3). <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0033318296715803>

39. EMDR et TCC chez des patients atteints de cancer : étude comparative de leurs effets sur l'ESPT, l'anxiété et la dépression. Capezzani, Liuva, Ostacoli, Luc, Cavallo, Marco, Carletto, Sara, Fernandez, Isabel, Solomon, Roger, Pagani, Marco, Cantelmi, Tonino. *Journal of EMDR Practice and Research*. Vol 8

40. Costanzo, E. S., Lutgendorf, S. K., & Roeder, S. L. (2011). Common-sense beliefs about cancer and health practices among women completing treatment for breast cancer. *Psycho-oncology*, 20(1), 53–61. <https://doi.org/10.1002/pon.1707>

41. Christian Rothermundt , Irène Bachmannb , Mark Häfnerc , Anita Marguliesd , Evelyn Riedere, Adhésion thérapeutique et sécurité du traitement anticancéreux oral, *Forum Med Suisse* 2011;11(15):276–278, p. 277

42. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med*. 2005 ;353(5):487–97.

43. Bull. Acad. Natle Méd., 2002, 186, no 6, 1103-1109, séance du 25 juin 2002

44. Guillou, Philippe. "Propositions thérapeutiques et suivi par le médecin généraliste du patient atteint de cancer." *Cancer et traitement*. Springer, Paris, 2006. 85-91.

45. « Les médecins généralistes face au cancer ». Une enquête inédite de la Ligue nationale contre le cancer. La ligue contre le cancer. Communiqué de presse, Paris. <http://www.ligue-cancer.net/article/download/8774>

46. Kvarnström K, Airaksinen M, Liira H. Barriers and facilitators to medication adherence: a qualitative study with general practitioners. *BMJ Open*. 2018 Jan

23;8(1):e015332. doi: 10.1136/bmjopen-2016-015332. PMID: 29362241; PMCID: PMC5786122.

47. Dagada C, Mathoulin-Pélissier S, Monnereau A, Hoerni B. Prise en charge des patients cancéreux par les médecins généralistes. Résultats d'une enquête auprès de 42 médecins en Aquitaine [Management of cancer patients by general practitioners. Results of a survey among 422 physicians in Aquitaine]. *Presse Med.* 2003 Jun 28;32(23):1060-5. French. PMID: 12910159.
48. Le Plan Cancer 2009-2013, Institut National du Cancer [Internet] disponible ici : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2009-2013>
49. Clanet R, Bansard M, Humbert X, Marie V, Raginel T. Revue systématique sur les documents de sortie d'hospitalisation et les attentes des médecins généralistes. *Santé Publique.* 31 déc 2015 ; 27(5):701-11.
50. Hubert G, Galinski M, Ruscev M, Lapostolle F, Adnet F. Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ? *Presse Médicale.* Oct 2009 ; 38(10):1404-9.
51. Pernossi V. Lien ville-hôpital : le point de vue des médecins généralistes du bassin chambérien-aixoïse. 4 Avril 2018 ; 9
52. Décret n° 2016-995 du 20 juillet 2016 relatif aux lettres de liaison. 2016-995, 20 Juillet 2016.
53. Foy R, Hempel S, Rubenstein L, Suttrop M, Seelig M, Shanman R, et al. Meta-analysis : effect of interactive communication between collaborating primary care physicians and specialists. *Ann Intern Med.* 2010;152(4):247-58.
54. Kripalani S, LeFevre F, Phillips CO, Williams MV, Basaviah P, Baker DW. Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care

- physicians : implications for patient safety and continuity of care. JAMA. 2007 ;297(8): 831-41.
55. « Les médecins généralistes face au cancer ». Une enquête inédite de la Ligue nationale contre le cancer. La ligue contre le cancer. Communiqué de presse, Paris.
<http://www.ligue-cancer.net/article/download/8774>
56. Kazak AE, Barakat LP, Meeske K, Christakis D, Meadows AT, Casey R, Penati B, Stuber ML. Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. J Consult Clin Psychol. 1997 Feb;65(1):120-9. doi: 10.1037//0022-006x.65.1.120. PMID: 9103741.
57. Fovet, T., Amad, A., Geoffroy, P., Messaadi, N. & Thomas, P. (2014). État actuel de la formation des médecins généralistes à la psychiatrie et à la santé mentale en France. L'information psychiatrique, 90, 319-322. <https://doi.org/10.3917/inpsy.9005.0319>
58. Émilie Tardieu, Carole Thiry-Bour, Christophe Devaux, Dragos Ciocan, Vanessa de Carvalho, Maurice Grand, Elisabeth Rousselot-Marche, Nicolas Jovenin, Place du médecin généraliste dans le traitement du cancer en Champagne-Ardenne, Bulletin du Cancer, Volume 99, Issue 5, 2012, Pages 557-562, ISSN 0007-4551
<https://doi.org/10.1684/bdc.2012.1574>.
 (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007455115304483>)
59. Marie Ferraton-Rollin, Nicolas Magné, Régis Gonthier, Yacine Merrouche, Christophe Bois, L'annonce du diagnostic de cancer : point de vue du médecin généraliste, Bulletin du Cancer, Volume 100, Issue 10, 2013, Pages 955-962, ISSN 0007-4551,
<https://doi.org/10.1684/bdc.2013.1825>
 (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007455115302034>)
60. Bugat, M. R., Roché, H., Querleu, D., & Oustric, S. (2009). La prise en charge par le médecin généraliste du patient atteint de cancer—«Enquête de pratiques dans la région Midi Pyrénées “.

61. Anthony PICHET, Continuité des soins ville-hôpital: point de vue des médecins hospitaliers sur la communication avec leurs confrères généralistes du secteur ambulatoire et perspectives d'amélioration en Indre-et-Loire. 2020.

62. <https://monpsy.sante.gouv.fr/>

VII. ANNEXES

A. ANNEXE 1 : DEFINITION DE L'ADHESION THERAPEUTIQUE



B. ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE DES ENTRETIENS

Questionnaire Entretiens semi-dirigés

Ma thèse porte sur les ressentis des médecins généralistes face aux interrogations des patients sur leurs traitements antinéoplasiques et leurs effets secondaires ou indésirables. Notre entretien consistera en sept questions ouvertes.

En préambule je vais vous demander des informations d'ordre personnel : Sexe, âge, type d'activité, lieu d'exercice, expérience étudiante et professionnelle en oncologie.

1/ Parmi vos patients, il y en a chez qui on vient juste de détecter un cancer. Certains viennent-ils vous voir avec des questions concernant leur prise en charge et, si oui, comment appréhendez-vous la consultation ?

2/ Les prises en charge des pathologies oncologiques sont techniques, complexes et parfois lourdes. De votre côté, quels sont les motifs les plus fréquents de consultation de patients qui bénéficient de ces prises en charge ?

3/ Les effets secondaires de ces traitements peuvent être cliniques, biologiques, mais aussi psychologiques et sociaux. Quelle approche préconisez-vous ?

4/ Quels sont les conseils que vous donnez le plus souvent à vos patients qui sont en cours de traitement ?

5/ A quel type de coordination avec le médecin oncologue/référent avez-vous déjà été confronté(e) pour la prise en charge commune de ces patients ? (Protocole de suivi, Fiche de liaison, Compte-rendu d'hospitalisation/consultation, Programme personnalisé de soins, communication/transmissions téléphonique ...)

6/ Avez-vous une anecdote concernant un effet indésirable qui vous a marqué ?

7/ Pensez-vous qu'une consultation « dédiée » pourrait avoir une utilité, et comment la structureriez-vous ? Quels moyens supplémentaires pourraient faciliter et sécuriser le suivi et la prise en charge de ces patients (suivi régulier par l'IDE à domicile, téléconsultations, visites programmées à domicile, éducation thérapeutique du patient voire de l'entourage etc.) ?

VIII. TABLEAUX

A. **TABLEAU 1 : LES REPRESENTATIONS DES PATIENTS AU SUJET DES MEDICAMENTS, SELON MISSELBROOK**

Représentation du médicament	Description
Médicament comme mécanisme de régulation	Le médicament (qu'il soit pris ou non) correspond à un pouvoir que le patient peut exercer sur lui-même et sur sa santé.
Médicament comme rappel de la maladie	« Si je prends ce médicament, alors j'admets que je suis malade ». Le médicament rappelle quotidiennement au patient qu'il est malade et le pousse à tenter d'éviter ce rappel.
Médicament comme légitimation du rôle de malade	Le rôle du malade peut donner une excuse au patient pour s'absenter du travail, refuser de se laver, être déraisonnable, etc.
Médicament comme expression de soutien	Recevoir une ordonnance est le signe, pour le patient, qu'on prend soin de lui, alors que l'en priver peut signifier pour lui une absence de soins (ou même une forme d'abandon).
Médicament comme menace	A l'instar d'une arme à double tranchant, le médicament est vu comme une substance qui peut causer des effets indésirables parfois graves et créer une dépendance.
Médicament comme représentant du médecin	Le médicament porte l'identité du médecin. Le patient établit un lien entre le médicament et le médecin qui le lui a prescrit. Dans ce cas, ne pas prendre le médicament veut dire se rebeller contre son médecin.
Médicament comme totem	Le médicament est le signe visible du pouvoir de guérison du médecin. Parfois, il n'a même pas besoin d'être ingéré pour agir, le voir sur l'étagère contribuant déjà à son pouvoir d'action.
Médicament comme placebo	La croyance du patient dans l'efficacité du traitement fait qu'il en tire des effets bénéfiques indépendamment de l'efficacité réelle du médicament.

Source : Misselbrook, D. (2001). « the role of the drug », dans *Thinking about patients*, Newbury (R.-U.), Petroc-Press / LibraPharm, p. 172-187

B. TABLEAU 2 : LA FREQUENCE DES DISCUSSIONS (%) DES THEMATIQUES, SELON LE STATUT DU MEDICAMENT

THEMATIQUES	STATUT DES MEDICAMENTS			
	Tous les médicaments	Médicaments actifs	Médicaments nouvellement prescrits	Médicaments represcrits
	%	%	%	%
Désignation	87.9	90	77.8	95.9
Effet principal anticipé	19.5	11.4	53.8	16.5
Effet principal observé	24.7	32.7	0	33.3
Effet indésirable anticipé	8.2	6.8	16.5	7
Effet indésirable observé	7.6	7.3	0	11.9
Mise en garde	4.6	3.4	11.4	2.1
Posologie	43.8	42.5	75.9	58.4
Indication de reconsulter	12.5	9	35.4	18.9
Adhésion	5.8	6.7	4.4	12.8
Attitudes et émotions	14.7	16,2	10.8	17.3

Source : Richard, C., et M.-T. Lussier (2004). « Médecine et psychologie. Médication : Les croyances de votre patient nuisent-elles à votre patient ? », *MedActuel, FMC*, vol.4, N°9, p. 3-7.

C. TABLEAU 3 : LES FACTEURS PREDICTIFS DE NON-ADHESIONN

Traitement complexe
Effets secondaires en cours de traitement
Maladie asymptomatique en traitement
Mauvais rapport médecin-patient
Planification inadaptée des contrôles ou de la sortie
Altération cognitive et problèmes psychiques, en particulier la dépression
Manque de prise de conscience de la maladie
Doute du patient quant à l'utilité du traitement
Obstacles à l'approvisionnement en médicaments ou aux traitements médicamenteux
Consultations manquées
Coût des médicaments, quote-part

Source : Christian Rothermundta , Irène Bachmannb , Mark Häfnerc , Anita Marguliesd , Evelyn Riedere, Adhésion thérapeutique et sécurité du traitement anticancéreux oral, Forum Med Suisse 2011;11(15):276–278, p. 277

IX. ENTRETIENS

A. M1

[Informations personnelles]

Moi : Ok, merci, on peut passer aux questions. Alors question numéro une : parmi tes patients il y en a chez qui on vient juste de détecter un cancer. Certains viennent-ils te voir avec des questions concernant leur prise en charge et si oui comment appréhendes-tu la consultation ?

R : Alors j'ai une patiente de 37 ans à qui on a découvert un cancer du sein. Elle est venue me voir non pas parce qu'elle a des questions mais pour l'opération pour ça pour l'ALD. Les questions qu'elle avait, elle les avait déjà posées à son gynéco qui la prend en charge. Elle vient me voir plutôt pour me parler de son cancer et de me dire que c'était surtout ça qui l'inquiétait et surtout par rapport à ses enfants qui sont quand même tout jeunes. Pas de question vraiment sur sa prise en charge, c'est même plutôt moi qu'il ait posé des questions puisque je n'avais pas le compte-rendu de la RCP qui venait juste de passer. Donc chirurgie prévue pour bientôt.

Moi : Ok, merci. Alors question numéro deux : Les prises en charge des pathologies en oncologie sont techniques, complexes et elles sont parfois lourdes. De ton côté quels sont les motifs les plus fréquents de consultations de patients qui bénéficient de ces prises en charge ?

R : Ceux qui sont suivis pour un cancer ça peut être par rapport à des événements comme des traitements pour des problèmes aigus ou un conseil d'ordre général. Les patients que je vois qui sont suivis au CHU je ne les gère pas forcément encore en même temps je viens de m'installer. (me fait signe que c'est la fin de sa réponse)

Moi : Ok. Question trois : Les effets secondaires des traitements peuvent être cliniques, biologiques, mais ils peuvent être aussi psychologiques et sociaux. Comment est-ce que tu abordes ça avec eux ? Est-ce que c'est toi qui, déjà, aborde le truc ou est-ce que c'est plutôt eux qui t'en parlent par exemple quand ta première patiente qui te parle de ses enfants etc... ?

R : Je vais te dire, c'est au cas par cas pour les effets secondaires des traitements. Il y a plein de types d'effets secondaires par exemple les effets des cures, quand je reçois les bios des patients et que je vois un truc je les appelle. Après c'est vrai que c'est déjà bien géré par le CHU. En fait en général je les appelle et je leur pose la question « Comment allez-vous » et j'aborde le souci que j'ai détecté mais en général, souvent, c'est pris en charge. La question est dure ! Comment j'aborde ça ?... En fait toutes les plaintes des patients, le fond de plaintes, et ce pour quoi ils viennent en plus, et puis ce que moi je reçois aussi comme examen, j'essaie de mélanger tout ça au cas par cas... Je demande comment ils vont, comment se passent les chimios. Oui je pose toujours la question « comment se passent les chimios » pour qu'ils soient libres de dire qu'ils sont fatigués, qu'ils ont des douleurs diverses et variées. Après, le retentissement psychologique, effectivement, ça a été plus le cas avec la jeune patiente dont je te parlais tout à l'heure. On a essayé un petit peu de... On a plutôt parlé de ses enfants parce que son anxiété était liée à l'annonce à ses enfants et la répercussion, en fait, sur ses enfants. Donc en fait tu poses quand même quasi systématiquement la question pour des patients qui sont en cours de

prise en charge « comment ça va », « comment se passe la prise en charge », « comment vous vous sentez », bien que je trouve mon rôle assez limité puisque beaucoup de choses sont déjà bien gérées par les onco[logue]s. Où est-ce que c'est que je ne creuse pas assez peut-être ?

Moi : Quels sont le ou les conseils que tu donnes le plus souvent à des patients qui sont en cours de traitement ?

R : Je ne donne pas de conseil particulier, encore une fois tout dépend en fait des patients, du type de cancer... J'en vois trois là des patients, qui sont sous chimio actuellement... Je ne donne pas de conseil particulier tout dépend encore une fois du contexte et surtout du motif de consultation pour lequel je les vois. Tu vois par exemple ma patiente qui a un cancer du sein et qui est venue avec son mari et qui m'a parlé de ses enfants je lui ai conseillé une prise en charge psychologique éventuellement pour elle et ses enfants s'il elle le souhaite. Il me semble d'ailleurs qu'il y a des équipes spécialisées au CHU qui peuvent prendre en charge les enfants de malades atteints du cancer, je ne lui en ai pas parlé, je n'y ai pas pensé sur le coup mais je crois que ça existe et je lui en reparlerai la prochaine fois. Pour l'autre patient qui est suivi pour mésothéliome qu'est-ce que je lui donne comme conseil... Je ne lui donne pas de conseil, en gros, en fait il n'y a pas de « plan » pour les conseils, c'est vraiment en fonction de la situation.

Moi : A quel type de coordination avec le médecin oncologue/référent as-tu déjà été confronté pour la prise en charge commune de ces patients ? As-tu déjà élaboré un protocole de suivi, fiche de liaison, compte-rendu d'hospitalisation/consultation, Programme personnalisé de soins, communication/transmissions téléphonique ...) ?

R : Je n'ai pas eu le cas encore, je n'ai pas encore échangé avec un oncologue.

Moi : D'accord, même par transmission téléphonique, même en l'appelant...

R : Alors je reçois les courriers à chaque chimio, à chaque scan, à chaque évolution en fait donc, bah dans l'évolution de la maladie tous les examens qui sont faits au CHU je reçois les comptes-rendus mais ça se limite à ça globalement, alors non je ne les ai pas contactés sauf une fois pour un patient qui avait une neutropénie, j'ai essayé d'appeler le CHU. Enfin soit j'appelle le patient soit j'appelle le CHU, mais ça se limite à ça.

Moi : Est-ce que tu aurais une anecdote sur un effet indésirable qui t'a marqué ?

R : Les neutropénies, enfin les cytopénies qui m'arrivent sur des bilans bio pour des patients que je ne connais pas et qu'on voit à 20h le soir et qui font que... Enfin c'est très classique encore une fois je pense que j'ai trop peu d'expérience pour le moment pour avoir eu plusieurs fois la surprise d'effets indésirables... Mais c'est tout de suite ça pour moi, quand tu me parles d'effets indésirables de chimios je pense tout de suite aux bios, à fortiori de ceux que je ne connais pas parce que je viens de m'installer.

Moi : Bien sûr. Dernière question, alors elle est un peu longue mais elle peut être résumée assez simplement. Penses-tu qu'une consultation dédiée pourrait avoir une utilité en médecine générale ? Comment la structurerais-tu si tu penses que ça a une utilité et sinon ce n'est pas une consult' est-ce que tu as déjà envisagé un autre moyen éventuellement pour améliorer la prise en charge ? Voilà tu as carte blanche !

R : Alors oui une consultation dédiée je pense que ça peut être très bien, en médecine générale, donc le patient pourquoi pas accompagné de son aidant principal ou du moins la personne dont il est le plus proche, puisqu'il n'a pas forcément besoin d'un aidant s'il est jeune et autonome.

Ne serait-ce qu'au début pour que le patient puisse dire de quoi il est au courant, quelles sont les choses déjà prévues pour lui, aussi pour informer le médecin parce que c'est ça aussi, souvent qui me fait défaut c'est que je ne suis pas au courant de tout et cette fameuse dame de 37 ans qui est venue me voir j'étais bien contente qu'elle me dise où elle en était dans sa démarche et dans ses examens parce que moi je n'avais pas de retour, pas de nouvelle. Donc moi je vois cet intérêt là pour moi mais aussi pour le patient parce qu'il a le droit d'avoir des questions auxquelles on peut tout à fait être amené à répondre et si jamais on s'en rend compte, qu'il y a peut-être un couac, on était en attente d'un rdv « ah bah oui ça fait 15 jours on n'a toujours pas de nouvelle », « je ne sais pas si je dois faire ça ou ça », c'est peut-être aussi le moment pour que le MT prenne la main et fasse l'intermédiaire avec le spécialiste. Donc une consultation dédiée au début oui ça me paraît bien ne serait-ce que pour que tout le monde soit d'accord et au courant de tout, et qu'on se mette d'accord pour que le MT soit au courant de tout soit par courrier du spécialiste soit par le patient lui-même au fur et à mesure des consultations où il peut dire tout ce qui s'est passé. Comment on pourrait améliorer après... Tu peux me redire ta question d'après s'il te plaît ?

Moi : Alors je la termine parce que c'est vrai qu'elle était longue... Par exemple avec un suivi régulier IDE qui viendrait à domicile éventuellement ? Est-ce que tu penserais l'inclure dans cette consultation là ? Les proches, tu m'as parlé tout à l'heure des enfants est qu'il pourrait y avoir une consultation de discussion avec les enfants ?

R : Je ne sais pas, je ne sais pas comment je pourrais... Pas forcément avec enfants au début.

Moi : Tu vois y aussi comme idée est-ce qu'une visite programmée à domicile ne pourrait pas être aussi intéressante ? Avec les différents acteurs ? Peut-être aussi pour voir le patient dans son environnement par exemple ? Est-ce que ce serait pertinent ou peut-être pas du tout... (rires)

R : Je ne pense pas forcément que ce serait pertinent, tout dépend de l'autonomie du patient. Si c'est un jeune, qui est tout à fait orienté par contre effectivement si c'est un patient assez âgé qui a une autonomie qui déjà se ralentit, et encore plus avec la pathologie ou ça peut valoir le coup . Voilà !

Moi : Eh bah écoute merci beaucoup !

R : Je suis une star !

B. M2

[Informations personnelles]

Moi : Ok, donc, du coup, question une : parmi tes patients il y en a chez qui on vient juste de détecter un cancer. Certains viennent-ils te voir avec des questions concernant leur prise en charge et si oui comment appréhendes-tu la consultation ?

R : Bah écoute la dernière en date c'était un cancer du sein qui a été diagnostiqué dans le cadre du dépistage. C'est moi qui l'ai rappelé quand j'ai reçu sa mammographie pour m'assurer que sa prise en charge avait été démarrée parce que des fois c'est les radiologues qui s'en occupent. En l'occurrence ce n'était pas le cas donc c'est moi qui l'ai reçue initialement pour gérer toute sa prise en charge donc les premiers rendez-vous avec les gynécologues de Bretonneau, et toutes les questions qu'elle avait initialement. Là pour le coup c'était même la consultation d'annonce parce qu'elle n'avait pas encore vu le radiologue au retour donc oui, la réponse est oui. (rires)

Moi : Les prises en charge des pathologies oncologiques elles sont complexes, elles sont parfois lourdes. Quels sont les motifs de consultation les plus fréquents pour toi (des gens qui sont en prise en charge) ?

R : Alors là, chez cette, j'essaie de me souvenir de expériences récentes, là il y avait des questions sur le traitement sur ce à quoi elle allait être confrontée, la prise en charge. Bon évidemment, on attend les RCP tout ce qu'on veut hein, il y a plein de choses en attente mais y a quand même des grands axes donc ça permet de répondre à leurs questions sur les PEC. J'ai un autre patient qui a une tumeur cérébrale et donc pas mal d'effets secondaires liés à la chimiothérapie et notamment hématologiques. Je le vois régulièrement suite à ses bilans, là pour le coup sa chimiothérapie est en suspens parce qu'il a une -excuse-moi on est mercredi je ne suis pas tout à fait dans le vocabulaire du travail ! (Rires)- Des questions sur la toxicité hémato, il a une toxicité hématologique et hépatique. Il avait des questions là-dessus, sur le fait que ça puisse être effectif, donc tu vois des questions sur les effets secondaires des médocs, des traitements ! Après ils sont, une fois pris en charge, les oncologues sont quand même plutôt bin au courant de tout ce qui est pronostic et ils sont même de plus en plus au courant, je pense notamment à une patiente qui a un cancer du pancréas là, bon après ils ont quand même besoin d'en parler, ils ont quand même besoin de parler des déboires qu'ils ont avec l'hôpital, entre guillemets « déboire » , en tout cas des situations qu'ils considèrent comme étant parfois conflictuelles et donc ils viennent aussi décharger pas mal de choses de cet ordre-là. Donc y a à la fois la prise en charge à proprement parler, à la fois les effets secondaires des traitements et à la fois le relationnel avec les oncologues du CHU et leurs équipes en général. Spontanément là je te dirais ça. Voire d'intermédiaire parce que du coup quand ça dysfonctionne pour diminuer un peu le degré de tension des patients, apaiser un peu les patients. On a presque le rôle de médiateur parce que certains après sont capables de renoncer à du soin ou de dire « non, ça me casse les pieds ». Vraiment hein, on a ce genre d'attitude là. Je ne ferai pas de parallèle avec les événements du moment mais (rires) oui un vrai rôle de médiateur pour les accompagner dans la suite de leur prise en charge. J'ai plusieurs patients qui m'ont dit : « j'en peux plus, tout ça m'agace, si ça continue comme ça je vais laisser tomber, vraiment. » Donc on a un vrai rôle dans ce sens-là. Ils ont confiance, en général.

Moi : D'accord. Alors du coup tu as déjà un peu répondu à ma troisième question qui est la suivante : les effets secondaires des traitements peuvent être cliniques, biologiques, ils peuvent aussi être psychologiques et sociaux, donc quelle approche préconises-tu -en fait tu en as déjà un peu parlé dans la réponse d'avant c'est-à-dire qu'en fait tu vois ça comme un rôle d'adhésion peut-être du patient à sa prise en charge s'il y a des choses qu'il n'a pas forcément comprises au final ?

R : Oui on répond à des questions auxquelles soit il n'a pas osé poser soit qu'il a posées sans avoir la réponse qu'ils espéraient, soit on vient mettre dans la balance le bénéfice du traitement et on essaye de temporiser ou atténuer leur ressenti dans les effets secondaires au quotidien. Je veux dire par là que je pense à un de mes patients qui du coup avec sa tumeur cérébrale à la découverte finalement, c'était une histoire complexe ! Parce qu'au début son premier IRM c'était un diagnostic d'AVC qui avait été fait, c'était donc euh... une erreur du ... radiologue qui avait conclu à un AVC et puis on avait quand même recontrôlé. Suite à cette lésion découverte, la neurologue a quand même demandé à ce qu'il y ait un contrôle d'IRM un petit peu à distance, ce qui a été fait et c'est là que le diagnostic a été trouvé. Mais il n'allait pas si mal ce patient, en vrai jusqu'au diagnostic, compte-tenu des antécédents qu'il avait déjà. Et en fait avec la prise en charge de radiothérapie et de chimiothérapie il a perdu pas mal de faculté neurologique et il a eu de grandes difficultés à conduire et il a toujours dit que s'il ne pouvait plus conduire... Il m'a toujours dit, depuis le départ, parce qu'il a d'autres antécédents, que le jour où il ne pourrait plus conduire il ne voyait pas d'intérêt à continuer de vivre. Donc il a fallu accompagner ça parce qu'effectivement... il ne pouvait plus conduire ! Et donc du coup sans même atténuer les effets pervers de la prise en charge parce qu'il a une tumeur bien évidemment, les faire progresser dans la démarche de prise en charge pour accepter certains effets pervers des traitements et de la pathologie, donc qu'ils acceptent le soin, qu'on soit dans un rôle d'accompagnement mais a visée de réhabilitation des traitements, tu vois, je ne sais pas si tu me suis

Moi : Oui donc en fait faire changer de point de vue le patient, peut-être...

R : D'accompagner, de l'aider à comprendre que c'est qu'une phase, de l'aider à adhérer à sa prise en charge. Encore une fois ils ont confiance en nous, le propos quand tu le dis, toi, c'est pas le même que celui qui est dit rapidement par l'oncologue parce... Voilà... on connaît le timing de tous nos spécialistes et l'intensité de l'activité aussi au CHU. C'est un temps donc, parfois il y a des consultations uniquement tournées vers ça. Ya pas d'autre demande. Venir exprimer un mécontentement, un ras le bol et les faire progresser dans leur démarche et de voir que la fois d'après ils continuent d'aller à leurs soins. A mon sens c'est presque l'une des parts les plus importantes de notre fonction parce que, tu vois, par exemple quand ils ont une mucite... Bah ils ont une mucite quoi. Bon bah on la gère quoi. Là c'est autre chose, on a vraiment un rôle différent pour certains dans l'adhésion au traitement.

Moi : Ok, super, merci. Est-ce qu'il y a un conseil, celui que tu donnes le plus à tes patients, dans ce genre de grosse prise en charge ?

R : Non je ne leur donne pas de conseil, fin je n'ai pas l'impression ça va être très dépendant des difficultés qu'ils rencontrent... Je ne leur donne pas de conseil j'essaie d'être la plus positive possible : on a de grosses améliorations en termes d'oncologie, on a quand même... Moi sur les derniers diagnostics de cancers j'aurais même ma patiente avec son cancer du pancréas, c'est pareil c'était un diagnostic très précoce donc on était, elle va bien ! Donc on a quand même nous aussi la conviction qu'on passe des caps, qu'on arrive à passer des caps

même quand on a ce genre de pathologie et don bah tu l'accompagnes au mieux avec ces éléments là -on n'y arrive pas toujours- mais l'idée c'est plutôt de rester positif. Après ce n'est pas un conseil hein, c'est plutôt une attitude tu vois, ce n'est pas du conseil, à part d'accepter d'être patient... Ce n'est même pas du conseil c'est la façon de les amener à leur prise en charge, c'est d'essayer d'aller dans le sens où on leur apprend... Enfin pas on leur apprend, ce n'est pas ça le terme... On essaie de faire en sorte qu'ils réalisent qu'il va y avoir un temps où il va falloir être patient et on essaie d'accompagner ça. Parce qu'ils ne le sont pas, on n'est pas... On n'est plus patients au sens premier du terme. Donc j'essaie de leur dire que oui, c'est long, la prise en charge... y aura des phases d'attente, y aura des phases d'évaluation, que tout ça va prendre du temps et que, en restant positif quoi. C'ets pas du conseil j'sais pas. Est-ce que je les conseille beaucoup ? Je ne crois pas... Pas beaucoup de conseils à leur donner. (Rires) Tu vois ce que je veux dire ?

Moi : Oui peut-être que la réponse c'est ça : c'est plus de savoir être que des grandes choses qu'on pourrait dire...

R : Le mot... Voilà ce n'est pas forcément le mot à proprement parler. Je ne leur dis pas « je vous conseille d'être patient et de... d'être positif ! » (Rires) C'est plus voilà ! Je dis rarement « je vous conseille... ».

Moi : Ok. Du coup tu m'as dit au début que t'avais organisé des choses pour une patiente chez qui on vient de diagnostiquer un cancer. Du coup tu as déjà participé à des coordinations avec le médecin oncologue, dans des programmes de soins ?

R : J'ai jamais participé à une RCP, jamais. Je n'ai pas participé à des RCP ou à d'autres, non je n'ai jamais fait... Il m'est déjà arrivé de prendre mon téléphone et d'appeler l'oncologue hein, c'ets pas ça le sujet mais de participer à des réunions, des staffs de prise en harge, non. C'est pas que j'veux pas, c'est que... J'ai pas le temps... Sur mes journées de traail je n'ai pas le temps et sur la journée où je ne travaille pas... J'ai d'autres choses à faire... (rires) Donc non j'ai pas fait ça. Mise à part je te dis par contact tééphonique. Les patients qui sont suivis au CHU en oncologie on a la chance d'avoir qiand même une équipe, des équipes, j'aurais presque envie de dire quelle que soit la spécialité particulièrement à l'écoute et particulièrement disponible donc il y a des référents, on les appelle, ils sont disponibles. En tout cas moi j'ai toujours réussi à avoir les réponses que je souhaitais avec le CHU.

Moi : D'accord. Donc effectivement il y a des fois l'appel à l'oncologue, des fois l'appel au CHU pour transmettre des infos ...

R : Ah oui, oui ! Pour en donner aussi, des fois, ça arrive. Ca m'est arrivé d'appeler les orthopédistes parce qu'ils prenaient en charge un patient pour lequel ils n'avaient pas de dossier. Il avait été diagnostiqué en clinique, et pour informer les ortho' que par définition, je savais qu'ils n'avaient pas d'information puisque le patient avait renoncé à ses soins. Donc je savais qu'ils n'avaient aucun élément sur le plan clinique. Il avait une tumeur pulmonaire. C'est une histoire compliquée mais... C'est un patient sous tutelle, déficient mental et qui refusait les soins, et en l'occurrence s'est cassé la gueule à la maison, il est tombé, et du coup il a eu ne fracture du col fémoral, il a été pris en charge au CHU et je savais qu'ils n'auraient aucun élément sur son état pulmonaire. Il avait une grosse tumeur pulmonaire et donc du coup je les ai appelés et ils ne l'ont pas opéré. Donc tu vois, une prise en charge un petit peu différente mais ils n'avaient pas les informations. Donc oui ça arrive des fois, soit en amont, soit en aval... Un rôle sur la part des patients qui auraient des tumeurs, oui.

Moi : Est-ce que tu aurais une anecdote sur un effet indésirable ou secondaire qui t'a marqué, que t'as trouvé vraiment étonnant, en lien avec les traitements anticancéreux.

R : Ecoute je suis désolée de devoir te répondre non comme ça, je n'ai pas de chose... inattendue tu vois. Enfin, je... Non, par contre les aspects les plus étonnants c'est toujours sur l'aspect psychologique du ressenti des patients dans leur prise en charge. C'est toujours ça qui est différent, après les trucs très formalisés, enfin encore une fois les effets secondaires de toxicité hémato', les mucites, ce n'est pas très très intéressant. (Rires). La toxicité sociale de la pathologie elle est terrible, bien que plus variable. Après si j'ai une anecdote spécifique là comme ça, non, je peux réfléchir à ta question mais j'en n'ai pas de chose particulière...

Moi : Elle ne marche pas beaucoup cette question... (rires)

R : Bin non mais sur ce qui est très formalisé, standardisé, tu vois si c'est une atteinte, après bon, on ne connaît pas tout mais des fois même quand tu as des atteintes évidentes, que l'oncologue a acté que c'est dans le cadre de sa prise en charge, son traitement, bon voilà, ce n'est pas... Là je n'ai pas trop d'élément de réponse.

Moi : Ok eh bien merci ! La dernière question du coup : Imaginons que tu as carte blanche, est-ce que pour toi, une consultation dédiée, quelque chose de supplémentaire à ce qui existe pour être mis en place par le médecin généraliste, ou en tout cas comprenant le médecin généraliste éventuelle dans une équipe avec un psychologue ou avec une IDE ou encore avec des proches, les enfants... Est-ce que pour toi ça aurait un intérêt, est-ce que tu le fais déjà ou est-ce qu'il y aurait quelque chose à faire de ce côté-là ?

R : Alors, on communique beaucoup avec les paramédicaux ou avec les confrères, ou avec la famille, par téléphone, après quand y a besoin, quand les patients sont demandeurs, quand il y a des choses spécifiques à mettre en œuvre. Après c'est toujours super sympa de se réunir, de se rassembler, de discuter, de faire de l'assemblée autour d'une table, mettre les choses sur la table. Très honnêtement maintenant la problématique c'est toujours la même, donc ça c'est des réponses qu'on va te faire et qu'on fait à tout systématiquement... C'est une question de temps. Et moi j'ai, toujours pareil hein difficilement l'espace de dire bon bah aujourd'hui on va se réunir avec l'infirmier le machin le truc... Ce sera sûrement passionnant pendant une heure et demi pour discuter d'un patient, il faut une heure pour y aller, une heure pour revenir, j'exagère... Volontairement... C'est bien, mais ce n'est pas réaliste, à moins de faire moins ailleurs. Mais sinon bien sûr c'est hyper intéressant, encore une fois sur l'aspect social et sur le retentissement social et psychologique de ces pathologies, y a évidemment plein de choses à faire. Il y a beaucoup de patients qui pour le coup sur la prise en charge médicale, biologique, scientífico-scientifique sont parfaitement pris en charge, et qui n'ont aucune prise en charge psychologique même quand il y a des psychologues dans l'équipe, qui se sentent complètement abandonnés par là et c'est souvent dans ce contexte là que nous on les voit. Ce n'est pas sur leurs questions sur... c'est rarement sur leurs questions de prise en charge. Les oncologues font très bien ça. « Vous allez être truc, vous allez avoir votre chimiothérapie, on va attendre de voir quels sont vos récepteurs machin, est-ce qu'il y aura une hormonothérapie, dans combien de temps, vous serez surveillé tous les six mois par machin, par truc... » ça, c'est bon tu vois. Par contre ils se sentent souvent seuls et l'aspect psychologique, je ne dis pas qu'il n'est pas pris en charge ! Mais vu le retentissement que peut avoir ce type de pathologie dans le quotidien des gens, ce sera toujours insuffisant. Donc si on pouvait travailler tous ensemble, bah ce serait génial mais ... On s'appelle !

Moi : C'est vrai que la problématique du temps c'est déjà quelque chose qui est ressorti lors de discussions un peu informelles avec d'autres personnes sur le questionnaire.

R : Ouais...

Moi : Bah écoute merci beaucoup pour...

R : tu vois la question « temps » c'est toujours enfin... C'est pour moi souvent le frin principal. Mais pas que pour ça hein ! Pour, à chaque fois que je réponds à des questionnaires de thèse, les questions à la fin tournent toujours autour de ça... Y a toujours un manque de temps quelque part !

Moi : Merci beaucoup à toi !

C. M3

[Informations personnelles]

Moi : Ok, d'accord. Bon alors du coup t'as commencé un peu à répondre aux autres questions ! (Rires). Alors parmi tes patients, il y en a chez qui on vient juste de détecter un cancer, est-ce qu'il y en a qui viennent te voir avec des questions concernant leur prise en charge

R : Oui !

Moi : Concernant... tout un tas de choses

R : Ouais

Moi : Comment tu appréhendes la consult' ?

R : C'est variable après... Alors souvent oui, soit t'as deux possibilités. Je trouve que soit en fait une fois que tu as passé la main tu ne les vois pratiquement plus et en fait tout est géré par l'oncologue ou les différentes équipes. Soit t'as ceux qui viennent en anticipatif avant que tu saches trop ce qui va se passer et qui vont te poser cinquante mille questions... « Qu'est-ce que ça va faire ? » « Est-ce que je vais devoir me faire opérer ? », « qu'est ce que je vais avoir comme traitement ? » ... Donc je dirais que ça dépend un peu des situations, c'est souvent des consultations qui sont longues, difficiles à aborder parce que bon forcément les gens ont plein de questions et on ne sait pas sur quoi ça va dériver, sachant que derrière on a toujours un peu le côté négatif et qu'il ne faut pas non plus trop les plomber en essayant de rester optimiste. Donc ça dépend... Je n'ai pas l'impression d'avoir un mode d'action très standardisé après j'adapte pas mal par rapport au patient que je vais avoir en face de moi et aussi s'ils viennent seuls ou accompagnés. Parce que souvent, quand c'est quelqu'un qui est tout seul, t'as pas forcément... T'as une question générale et après t'as tout ce qui va découler. Après par exemple quand c'est un couple, ça part un peu dans tous les sens parce que chacun a des questions un peu différentes. Donc je dirais que c'est assez variable en fonction des gens, de ce que tu connais d'eux, et ce que tu sais qu'ils vont pouvoir comprendre et accepter, aussi.

Moi : Du coup je me permets de te poser une question en plus, est-ce que t'as l'impression que quand les gens sont en couple, c'est d'autres « types » carrément de questions que lorsqu'ils sont seuls, ou c'est juste qu'il y en a plus ?

R : Pour moi y en a plus après parce que forcément t'as des questions auxquelles l'un ne va pas penser donc c'est l'autre qui va y penser, donc je dirais plus de questions.

Moi : D'accord, ok. Alors, merci, question numéro deux : Les prises en charge des pathologies oncologiques elles sont techniques, elles sont complexes, elles sont parfois très lourdes. Quels sont les motifs les plus fréquents de consultation de patients qui bénéficient de ces prises en charge ?

R : Fatigue, c'est surtout par rapport aux effets indésirables donc la fatigue, les vertiges, vomissements, et puis l'interrogation de la pertinence du traitement aussi. Souvent les gens ont tendance à dire que c'est le traitement qui les fatigue et ils ont du mal à comprendre que c'est aussi la pathologie contre laquelle on se bat qui les fatigue donc c'est souvent motif : asthénie. En motif le plus fréquent, qui revient le plus sur le devant.

Moi : Ok, d'accord, super... Et en plus l'asthénie c'est...

R : ... motif foireux (rires), qu'on peut avoir dans plein d'autres trucs donc voilà...

Moi : Oui ça n'est pas facile... Alors, les effets secondaires des traitements ils peuvent être cliniques, biologiques, mais ils peuvent être aussi psychologiques et sociaux, par exemple l'asthénie, dont on a du mal à déterminer...

R : L'origine...

Moi : Voilà. Quelle approche tu préconises par rapport à ces effets psychologiques, sociaux... ?

R : Alors après ça dépend de l'âge... S'il le souhaite après, alors je dirais que ce n'est pas forcément nous qui le mettons en place, c'est surtout les équipes qui les suivent en oncologie où tu as souvent des équipes pluridisciplinaires avec souvent une psychologue ou quelqu'un qui va pouvoir les aider. Après quand tu es sur quelqu'un qui est toujours en activité tu peux faire intervenir les assistantes sociales pour savoir ce qu'ils peuvent avoir comme aides, tu vois je pense à un monsieur qui était encore en activité, sa compagne aussi, moins de soixante ans et pour lequel elle, elle avait demandé un congé à la Sécu' pour en fait être à côté de lui parce qu'il était en hospitalisation à domicile donc après je dirais que pareil c'est un peu au coup par coup et en fonction de la demande des gens aussi... Parce qu'après tu as aussi des gens qui ne sont pas bien mais qui n'ont pas forcément envie qu'on vienne les « embêter » ou soit ont déjà un emploi du temps qui est assez chargé avec les chimios, les rayons, les différents rendez-vous donc rajouter encore quelqu'un en plus, souvent ils n'ont pas forcément la force ni le courage... Et après tu as aussi des gens qui sont hyper demandeurs donc après ça dépend pas mal de la personne qui est en face de toi...

Moi : D'accord ok. Donc ouais toi tu ferais une distinction par exemple entre les gens qui sont encore actifs et les gens qui sont à la retraite...

R : Oui pour moi ce n'est pas la même notion du temps après...

Moi : Ok ! Quels sont les conseils que tu donnes le plus souvent à tes patients qui sont en cours de traitement ?

R : Euh... Alors là j'avoue que je vais sécher un peu... Surtout se reposer, garder le moral, rester motivé, car c'est important de savoir se battre après derrière. Je n'ai pas trop d'idée-là qui me vienne, je sèche (rires)

Moi : Ok, ça marche (rires). Alors, question cinq : Est-ce que tu as déjà participé à une coordination avec le médecin oncologue ou le médecin référent, est-ce que tu as déjà été confrontée à une prise en charge commune, protocole de suivi, fiche de liaison... ?

R : Alors prise en charge physique ou juste distancielle ?

Moi : Alors, ma question c'est : est-ce que tu as déjà participé globalement à une sorte de programme de soins et quels sont tes liens de communication avec les référents, est-ce que tu en as... ?

R : Parce qu'autant tu vois quand on était hospitaliers oui cela m'est déjà arrivé de participer à des RCP, ou là en plus c'est un peu faussé parce que ce sont des gens que tu ne vois que de façon ponctuelle. Tu ne les connais pas trop. En tant que médecin généraliste non, après c'est plutôt soit par messagerie ou par courrier et après c'est si tu as besoin ou t'as des questions c'est

plus par téléphone aussi après derrière donc... Au sens où t'as quelqu'un qui vient te voir, « j'ai ça, qu'est-ce que vous en pensez », soit tu essayes d'appeler directement le référent en consultation ou alors qu'il te recontacte après pour savoir ce qui peut être mis en place et ce qu'il faut faire, ou si par exemple il y a besoin d'une hospitalisation... Je dirais que c'est un peu plus dans ce cadre-là. Après directement... On n'échange pas directement avec eux en général donc c'est plutôt soit par messagerie, ou après quand il y a vraiment un problème particulier. Après sinon dans le suivi général c'est ce que je te disais souvent les gens sont plutôt soit tout le temps pris en charge et on les voit très peu, soit on voit les gens entre guillemets soit pour un autre motif et on en parle parce qu'on va leur demander comment ça va et comment ça se passe en ce moment quoi. Après sinon dire qu'on intervient directement dans les coordinations j'aurais tendance à dire non... Je pense que je ne suis pas la seule à avoir ce ressenti là... (rires)

Moi : Donc en fait oui c'est plus : tu vas contacter le référent quand il y a une problématique particulière que toi tu identifies...

R : Que j'identifie oui et où je vais me dire que je ne vais pas savoir ce qu'il faut faire exactement donc je vais avoir besoin d'un conseil pour avoir la meilleure attitude à avoir.

Moi : Ok, d'accord.

R : Tu vois par exemple... Y a des choses... Tu vois quand tu parlais tout à l'heure de modifications biologiques, par exemple si tu reçois un bilan de quelqu'un qui va avoir sa chimio' et que tu vois une cytolyse hépatique, là je ne vais pas appeler parce que je sais que ça fait partie des effets indésirables et -entre guillemets- acceptables assez courants et que, tu vas dire « bon bah ce n'est pas forcément moi qui vais gérer ça ». Bon, voilà, je ne sais pas si c'est un peu plus clair...

Moi : D'accord, ok, oui, oui non bien sûr ! Est-ce que tu as une anecdote concernant un effet indésirable qui t'a marqué, une réaction, une attitude... ?

R : Oui j'avais une dame, oui, si en anecdote un effet indésirable positif d'une chimio' c'était qu'elle n'avait plus mal au genou ! (rires)

Moi : Ah ! (rires)

R : Voilà ! Mais effet on va dire complètement imprévu du traitement alors que le reste elle ne supportait rien comme traitement, voilà ! Mais sinon en anecdote rigolote, voilà après ce sont des effets indésirables assez classiques c'est la perte de cheveux avec les dames qui arrivent avec soit des perruques ou des... Ah comment on appelle ça les foulards que tu te mets sur la tête avec des trucs un peu colorés donc des fois il y a un côté un petit peu esthétique derrière mais sinon je n'ai pas trop d'anecdote positive qui me vient à l'idée !

Moi : Ok ! Dernière question : est-ce que tu penses qu'une consultation dédiée pourrait avoir une utilité, dans le cadre d'une prise en charge cancéreuse ? Alors, c'est une question hyper large hein, imaginons tu as carte blanche, soit avec un psychologue, soit avec la famille du patient, soit éventuellement imaginons si t'avais pas la contrainte de temps, que tu pouvais réunir les gens comme tu veux, est-ce que tu ferais quelque chose...

R : Ouais, ouais ça pourrait être bien mais c'est vrai que c'est difficile par rapport au temps à mettre en œuvre, après alors tu vois un truc tout bête dans nos cotations on a une consultation d'annonce de diagnostic que je n'utilise jamais parce que je trouve que c'est un peu délicat de

redemander aux gens de... Tu leur annonces alors que c'est plutôt l'oncologue qui va annoncer ça, mais après oui d'avoir une sorte de réunion alors... Oui peut-être plus sur le plan personnel au sens oui, tu impliques les conjoints, la famille, pour être sûr qu'ils ont bien tout compris et qu'ils comprennent un petit peu les différentes euh... Les différents traitements et puis être sûr que la personne va être soutenue aussi après derrière. Parce que on a eu le cas malheureusement d'une dame, cancer du pancréas, elle avait déjà perdu son mari il y a quelques années, les enfants je pense s'en foutaient mais royalement, et la dame est partie un peu toute seule et je pense qu'elle aurait eu besoin d'un accompagnement donc des fois des moments un peu comme ça où ça permettrait de réunir un peu, alors après avec le risque que ça transforme un peu en histoire familiale et après en pugilat. Mais ça pourrait être pas mal. Oui prise en charge un peu plus sur le côté psychologique parce qu'on n'est pas assez bien formés, on ne sait pas toujours quoi dire au gens, on a toujours peur d'être maladroit mais bon c'est comme partout on essaye de faire ce qu'on peut aussi (rires) donc ouais après j'ai pas... Ouais c'est surtout la contrainte de temps je pense qui est compliqué parce que ce sont des choses qui sont difficiles à gérer en peu de temps et surtout ils viennent avec un motif au départ et en fait c'est le motif qui dérive sur plein d'autres choses à côté donc... Faire un « stop temps » dans ces moments-là ? C'est difficile ouais je n'ai pas d'autre idée là...

Moi : D'accord donc le plan psychologique...

R : Oui important, oui

Moi : ... L'accompagnement...

R : Oui l'accompagnement. Après je dirais : peut-être pas que dans le côté pathologie cancéreuse parce que ça je pense qu'on l'a dans pas mal d'autres pathologies mais c'est difficile après à mettre en œuvre. Mais oui plutôt le côté accompagnement les gens des fois c'est un petit peu le reproche. Alors après, ils ont l'impression qu'on ne leur dit rien mais est-ce que c'est vraiment qu'on ne leur dit rien ou est-ce qu'ils ne comprennent pas ou ne l'entendent pas, et après bin souvent c'est des rendez-vous rapides donc ils n'ont pas forcément toujours la possibilité de s'exprimer et de demander toutes les questions qu'ils ont. Ou alors des fois je pense qu'ils le font mais les réponses ne leur conviennent pas donc ils ont besoin d'entendre ce qu'ils ont envie d'entendre aussi donc des fois il faut faire le tri dans tout ça.

Moi : Ok, merci beaucoup !

R : De rien !

(Suite à l'entretien l'intervenante et moi avons continué à échanger sur le sujet et je me suis permis de reprendre l'enregistrement que je place ensuite :)

R : ... C'est bah où est la limite de l'acharnement thérapeutique ? On avait commencé comme ça. Un monsieur qui est BPCO et insuffisant cardiaque et qui là est réhospitalisé... Et il m'avait fait un papier en fait de directives anticipées pour dire qu'il ne voulait pas d'acharnement et en fait dans sa tête c'était « on lui fait une piqûre pour que tout s'arrête ». Et donc en fait... C'est pas ça c'est de se dire jusqu'où tu peux aller, à quel moment tu décides d'arrêter les soins, ou tu vois comme je te disais pour ma petite dame avec son cancer du pancréas, la faire venir toutes les semaines ou tous les quinze jours pour lui faire une chimio' qui la rend encore plus malade, est-ce qu'à un moment tu te dis voilà on gagne quinze jours de vie, on aurait peut-être, peut-être pas intérêt à tout arrêter derrière ? Donc souvent ce sont des moments où... Qui est-ce qui

prend la décision ? Souvent difficile. Souvent les gens reviennent vers toi et te disent « je ne veux pas qu'on s'acharne, docteur », « je ne veux plus souffrir » et donc qu'est-ce qu'on fait... Là le monsieur qui est hospitalisé il est pris en charge par une équipe mobile de soins palliatifs, donc ils ont proposé de le sédaté un peu, de le mettre sous antidépresseur. Il avait juste du Seresta je crois, de tête. Mais tu vois pour la dame là, cancer du pancréas, elle est décédée à la maison, c'était son souhait mais c'est elle qui a dit à un moment « j'arrête, j'en ai marre, je ne veux plus y aller, j'ai envie que tout s'arrête » mais c'est vrai que là on n'a pas grand-chose pour les arrêter ou leur faire accélérer la mort comme on peut avoir en Suisse. Ça c'est un sujet compliqué après derrière. Et puis la définition de l'acharnement thérapeutique est très personnelle aussi... C'est : on n'est pas trop nocifs avec les médicaments mais on n'a rien pour accélérer les choses aussi donc ça, c'est compliqué.

Moi : Et ça finalement ce sont des situations en plus que... Enfin ça ce sont des convictions profondes des gens que toi tu connais et peut-être que l'oncologue, d'une certaine manière, ne connaîtrait pas ?

R : Est-ce qu'ils en tiennent compte ? C'est ça parce que tu vois la dame du cancer du pancréas je lui avais dit « vous écrivez ça noir sur blanc sur un papier, vous m'en donnez une copie et vous la donnez à l'équipe en disant que voilà, vous ne voulez pas d'acharnement, comme ça ils sont au courant ». Mais souvent, on va dire qu'à l'hôpital, « pas d'acharnement » veut dire « pas de réanimation », ça veut dire « on ne fait pas de massage », pas de mesure trop incisive pour relancer la vie. Après bah protocole de chimio', tu as des chimio' qui sont plutôt à but curatif et d'autres c'est plutôt des chimio' d'entretien parce que tu sais qu'entre guillemets tu vas juste stabiliser les choses... Tu vois on a une autre dame, alors elle, elle est suivie par Trousseau où c'est, elle a des métastases. Alors c'est un cancer pulmonaire avec des métastases notamment cérébrales donc justement pour pas qu'elle soit délirante, inconsciente, là tu peux te dire que oui, il y a un intérêt à ce qu'elle reçoive, mais après s'il n'y avait pas ça, tu vois c'est ce qu'elle dit, elle dit « j'ai pas forcément envie de subir tout un tas de chimio', qui vont me rendre plus malade » et en plus elle est infirmière donc elle sait de quoi elle parle... Donc en se disant « bah voilà j'ai envie que ça s'arrête » ... Donc c'est difficile parce qu'après c'est où est-ce que tu places la limite de « je m'arrête » ou « je dis bah on arrête d'être trop... alors trop négatif peut-être pas, trop incisif avec les traitements parce qu'il n'y a plus de qualité de vie après derrière donc... ». Mais t'as toujours cette fichue maladie qui te rend malade aussi et qui malheureusement peut te donner pas mal de symptômes donc c'est la difficulté des fois... Des fois je donne un peu ça sur un fil d'équilibriste où de savoir de quel côté tu balances... Si je vais de l'avant ou est-ce que je dis « bah non j'arrête tout et puis après voilà ». Donc non pas toujours facile après nous on y est plutôt confrontés quand les gens sont en HAD, donc quand tu les vois à domicile. Après quand ils sont à l'hôpital je dirais que tu ne gères plus et c'est plutôt des équipes pluridisciplinaires qui décident ça après... ou ils ont plus peut-être de poids que nous et plus de connaissances aussi.

D. M4

[Informations personnelles]

Moi : Alors, question une : Parmi tes patients, il y en a chez qui on vient juste de détecter un cancer...

R : Oui.

Moi : ... Est-ce qu'ils viennent te voir à ce moment-là et est-ce qu'ils ont des questions ? Quel type de question ?

R : Alors la consultation d'annonce se fait obligatoirement avec une annonce du traitement. Donc en fait je ne fais pas la consultation d'annonce. Et lorsque le patient on pense qu'il a un cancer du poumon ou un autre cancer sur... C'est souvent le spécialiste qui va faire la consultation d'annonce, et c'est lui qui va, en même temps, annoncer le traitement. Donc c'est vrai que moi je ne participe pas à cette prise en charge initiale où on dit « monsieur vous avez un cancer de la prostate on va vous opérer, faire de la radiothérapie ou autre... », c'est véritablement conjointement qu'il y aura la consultation d'annonce et la décision thérapeutique. La proposition thérapeutique. Mes questions elles vont être en amont. Est-ce que j'ai un cancer, est-ce que je n'ai pas un cancer ? Je fais tel examen, je ne fais pas tel examen. Et une fois qu'on a vraiment un doute, que sur les examens complémentaires, que le patient a un cancer, on adresse au spécialiste pour confirmation qui lui fait le prélèvement et, à la lumière du prélèvement bien sûr, aura l'annonce du fait qu'il y a un cancer. Il n'y aura jamais une annonce de cancer sans prélèvement histologique. S'il y a prélèvement histologique, bien sûr, ce n'est pas moi qui le fais. Ce n'est pas moi qui vais l'annoncer parce que j'ai reçu un prélèvement d'histologie, non c'est... Il a déjà été prélevé par le spécialiste, il est reconvoqué pour l'annonce au vu de l'anapath'.

Moi : Bien sûr.

R : Par contre, effectivement, on a beaucoup de questions avant l'annonce de la pathologie. J'ai une hématurie, pourquoi j'ai une hématurie etc. donc on a beaucoup de questions à ce moment-là et on n'aborde pas bien sûr, à ce moment-là, les effets secondaires des traitements, les différents traitements etc., on est dans une démarche de diagnostic. Donc le diagnostic est véritablement posé... On a bien des idées bien sûr mais je les garde pour moi. Je les garde pour moi. Le diagnostic « vous avez un cancer » il est posé par le spécialiste en même temps qu'il donne la démarche thérapeutique. A côté de ça, il est certaines situations où on laisse le choix au patient de sa prise en charge thérapeutique. Je pense par exemple au cancer de la prostate, où on va dire, l'urologue dit : « vous avez le choix entre la chirurgie, la radiothérapie, la curiethérapie » et à ce moment-là ils peuvent venir nous voir en nous demandant quel est notre avis vis-à-vis de ce choix thérapeutique. Mais la plupart du temps, on impose dans une forme de consentement le traitement au patient et donc on ne le fait pas tellement participer au choix de « vous choisissez la chirurgie, la chimio'... » ou là non, il rentre dans des protocoles et qui sont validés en plus par des RCP et ces quelles RCP je ne suis même pas sûr que le chirurgien s'engage formellement, à la première consultation d'annonce, sur le protocole de traitement.

Moi : Ok, d'accord. Les prises en charge des pathologies oncologiques sont techniques, elles sont complexes, elles sont parfois lourdes. De ton côté, quels sont les motifs les plus fréquents des patients qui bénéficient de ces prises en charge ?

R : La douleur, c'est je crois l'une des consultations les plus fréquentes, où on peut être amené à intervenir, durant la prise en charge du traitement parce que bon, là on est en première ligne. On ne va pas intervenir dans les décisions de choix thérapeutique. Jamais je ne vais modifier un traitement antimitotique... Mais par contre c'est vrai qu'on va toucher au traitement antidouleur. C'est ce qui me vient d'abord à l'idée. A côté de ça, le soutien psychologique avec les effets d'annonce évidemment, et puis l'entourage, la prise de nouvelle etc. Le fait d'être présent en tant que médecin traitant et à l'écoute de l'anxiété des gens à qui on vient d'annoncer une mauvaise nouvelle. La douleur, l'anxiété, ça ce sont les deux choses qui me viennent tout de suite à l'idée en médecine générale, et puis je ne sais pas si tu vas me poser la question après mais après tu as les éventuels effets secondaires et complications des traitements qui sont dans la prise en charge. Mais là pour l'instant ce n'est pas ta question ?

Moi : Ce n'est pas ma question, après c'est vrai que sur les effets secondaires bien connus des traitements oncologiques, cela ne m'intéresse pas tant que ça ici, c'est plutôt on va dire... Alors tu vois j'embraye sur la troisième question : donc les effets secondaires de ces traitements ils peuvent être cliniques, biologiques, mais ils peuvent être aussi psychologiques et sociaux. Est-ce que tu as une démarche particulière ? Comment est-ce que tu abordes les choses avec les patients ?

R : Sur les... En ce qui concerne les effets secondaires des chimiothérapies, c'est vrai que ça ne nous appartient quasiment pas, c'est véritablement lors du traitement qu'ils adaptent le Pimpéran ou autre... Pour les cheveux c'est... C'est vraiment abordé dans l'équipe spécialisée. Nous on est, c'est ce que je t'ai dit, sur les effets secondaires des traitements, on peut aborder un tout petit peu le volet de la nutrition et puis des compléments alimentaires. C'est un petit peu en rapport, leur dire quand même d'avoir une bonne alimentation, des protéines, tout ça... Pour lutter contre la dénutrition qui est associée. C'est, voilà, j'ai ?

Moi : Ouais et le versant on va dire psychologique, social, c'est en fonction de ce qu'ils te demandent ou toi, tu as une manière aussi d'entourer les choses ?

R : On écoute. C'est écouter. Mais c'est vrai que dans notre situation il y a quand même également, au sein même de l'équipe hospitalière une psychologue qui est associée etc. Donc qui participe, on est un des maillons de la chaîne, qui est important, j'ai encore vu ce matin une patiente qui m'a dit « je vous remercie pour la façon dont on a pris en charge le cancer du sein au départ, vous étiez là, vous m'avez rassuré, vous m'avez entouré ». Bon. Je dis aux gens que ça se soigne, que ça va se soigner, qu'ils ont quelque chose mais qu'on va y arriver, le combat est long. Une écoute bienveillante et dire qu'on est... Et proposer des soins à quelque chose... Il y a un espoir, il y a un avenir. Il y a des gens qui gardent quand même, pour certains en tout cas, le fait que cancer égal décès. Donc il faut sortir de cette image-là. Donc pour mettre un petit peu de l'espoir et de la continuité dans... Voilà.

Moi : Ok. Alors quels sont les conseils que tu donnes le plus souvent au final à tes patients qui sont en cours de traitement ?

R : Les conseils d'alimentation, on en a parlé. Le fait de pouvoir en parler autour d'eux, de pouvoir formuler un tout petit peu leur état de santé auprès de leurs proches. De leurs enfants.

De ne pas avoir une maladie qu'on cache, ça c'est quelque chose qui est important. Et puis euh... C'est quoi ta question ? (Rires)

Moi : Bah les conseils que tu donnes le plus, qu'est-ce qu'il te vient à l'esprit ?

R : Un soutien. Des conseils, je n'en vois pas trop. Je ne sais pas si je leur donne tant de conseils que ça.

Moi : Tu dis exactement ce que deux autres médecins ont déjà dit c'est assez rigolo. (rires) Est-ce que tu as déjà eu à faire à une coordination avec le médecin oncologue, protocole de suivi, fiche de liaison, une communication, transmission téléphonique ou autre ?

R : Non mise à part l'urgence, mise à part l'urgence, je n'ai pas du tout, on a peu de participation à la décision thérapeutique et les contacts avec l'oncologue sont vraiment à minima. Bon évidemment la fièvre, la nécessité d'une hospitalisation... Bien sûr à ce moment-là on peut décrocher etc. mais je n'ai jamais été contacté par téléphone en disant « qu'est-ce que vous pensez de la nature des soins, est-ce qu'on doit mettre une sonde naso-gastrique ou pas » ... Je... Je me suis senti... Est-ce que j'aurais eu quelque chose à dire sans doute pas, c'est encore une autre histoire, mais on ne m'a jamais demandé mon avis sur une prise en charge thérapeutique quelconque concernant un patient qui avait un cancer. On reçoit le courrier de la RCP, mais je ne sais pas s'il y a des médecins généralistes qui vont à ces RCP. Peut-être s'ils font partie de réseaux, peut-être oui. Mais j'ai quelques cas où je n'étais pas en colère mais où je me suis vraiment posé des questions surtout quand on s'approche d'une décision de fin de vie ou d'arrêt des soins, d'être exclu de cette décision. Donc j'ai quelques cas un petit peu douloureux où justement j'ai essayé de contacter, pour avoir de l'oxygène, pour avoir d'autres... Et je n'ai pas eu de retour. Je me suis débrouillé tout seul pour la fin de vie à domicile, sans avoir obligatoirement un retour de l'équipe de soins. J'ai quelques fois été abandonné, c'est clair.

Moi : Ah oui abandonné ?

R : Oui et tu te retrouves à prescrire des patchs de morphine, à mettre de l'oxygène à domicile, à se poser des questions sur une éventuelle perfusion ou autre, et t'es tout seul avec la famille, avec le patient.

Moi : D'accord, toi tu dirais que c'est parce que tu manques de canaux de communication avec l'équipe ou que c'est parce que l'équipe elle fait son travail de manière standard et puis après bon bah...

R : On a... moi je pense par exemple à une clinique, et puis un cancérologue on n'arrive jamais à l'avoir. On n'a jamais de réponse. Plus d'une fois je me suis posé la question si je devais débiter une héparine à bas poids moléculaire sur une thrombophlébite cérébrale par exemple, jamais eu de réponse. J'ai envoyé des fax, je n'ai pas réussi à joindre au téléphone, l'oncologue il restait celui qui était de garde, celui qui était de garde ne connaissait pas le dossier... Les pépins qui me viennent à l'idée, là, c'était, j'avais un patient qui a eu ses premiers cycles de chimio', ça ne s'est pas passé, il y a eu une majoration des douleurs et où l'oncologue décide au vu du volume de la masse etc. d'arrêter tout traitement et de se mettre en soins palliatifs. Je n'ai même pas été au courant. Donc, moi je n'aurais pas agi comme ça. Je n'aurais pas arrêté tout. Je n'aurais pas arrêté la chimiothérapie. Je n'aurais pas mis un cocktail lytique. Si on m'avait demandé mon avis. Une fois que la décision est prise, il est impossible pour moi d'aller en disant « arrêtez tout, il faut reprendre le traitement ! » ce n'est pas possible. Tu ne peux pas.

La décision est prise qu'on le passait en soins palliatifs et qu'on le mettait sous cocktail lytique, bah je suis désolé sur ce coup-là je n'aurais pas dit oui. Je ne suis pas, obligatoirement, je ne suis pas contre l'euthanasie et tout ça hein mais sur ce sujet-là j'aurais trouvé que c'était dommage... c'était un lymphome qui me semblait pouvoir accéder à une chimiothérapie, ça avait commencé à marcher et puis pour X raison il y a eu un choix. Donc cette histoire de décision de passer en soins palliatifs et d'arrêter tout, dans mon dos, je l'ai mal vécue. La thrombophlébite cérébrale que je ne savais pas comment ça se soignait et puis il a fallu que je me débrouille aussi, il y a eu quelques événements douloureux de cet ordre-là.

Moi : D'accord. Ouais où tu avais l'impression d'être coupé de l'hôpital, d'être tout seul et...

R : Dans un cas je me suis senti exclu, puis dans l'autre cas c'est moi qui l'ai pris en charge avec mon expertise (rires).

Moi : Ok. Est-ce que tu as une anecdote concernant un effet indésirable ou secondaire qui t'a marqué chez un patient ?

R : Dans les effets secondaires non, là il n'y a rien qui me vient comme ça à l'idée là. C'est pour ça que la limite de ton interrogatoire c'est que peut-être que ça me reviendra dans la soirée quoi.

Moi : Tout à l'heure oui (rires). Bon après cette question-là elle ne marche pas pour être très honnête.

R : Ouais parce que c'est oui... Attends... Là tout de suite à blanc oui... Il est certain que des aplasies on en a eu et tout ça mais bon ce n'est pas quelque chose qui m'a plus marqué qu'autre chose, ça fait partie des problèmes de prise de sang et tout ça, bien sûr.

Moi : Ok. Dernière question. Penses-tu qu'une consultation dédiée pourrait avoir une utilité ? Donc je te parle dans l'avant, dans l'après annonce, à un moment peut-être de changement de traitement, est-ce qu'il y a un moment où toi tu rajouterais quelque chose éventuellement -là c'est une question un peu carte blanche- en incluant peut-être la famille, parce qu'il y a des patients qui ont des interrogations sur leurs enfants, ils ne savent pas comment le dire à leur mari... Une infirmière libérale, psychologue ou autre... Est-ce que tu penses que quelque chose serait utile et qu'est-ce qui t'empêche éventuellement de faire ça ?

R : Tu parles d'une réunion pluridisciplinaire avec d'autres intervenants ?

Moi : Par exemple, et/ou le patient, et/ou des proches du patient...

R : Elle a lieu très fréquemment cette consultation, j'ai dans ma tête le grand-père qui vient avec son fils car il a un cancer de la prostate, il veut essayer de comprendre quelque chose, donc ces consultations, d'annonce notamment, elles sont toujours faites, la plupart du temps, c'est exceptionnel que le patient vienne seul. C'est ce genre de situation où on vient toujours accompagné. D'ailleurs même sur les comptes-rendus des spécialistes cancérologues mettent toujours « vient accompagné(e) de » justement, parce qu'il y a une telle émotion dans ce qui va être reçu que c'est bien d'avoir l'aide de quelqu'un qui est à côté de nous et qui veut comprendre, surtout si on emploie des mots compliqués. Je pense que cette consultation elle existe déjà dans les faits et donc elle est même, sur le plan... que ce soient des visites longues ou des consultations d'annonce, ça peut exister dans un codage que je n'utilise pas parce que c'est trop compliqué, je n'aime pas les codages. Mais c'est quelque chose de fait où les gens

viennent avec leurs questions et avec leur famille. Ca c'est le côté famille. Ensuite sur le côté dialogue avec l'équipe de soins, là par contre on a des bien meilleures relations avec les équipes infirmières. L'infirmière, elle nous téléphone, elle nous demande, elle nous parle de la nutrition, elle nous parle des escarres, elle nous parle de la prise en charge et elle demande souvent des ordonnances, également, pour continuer tel soin ou tel autre soin chez un patient qui est pris en charge à domicile. Donc en fait il y a vraiment deux volets dans la prise en charge des cancers. Tu as le volet purement -ça je pense que tous les médecins vont de le dire- le volet traitement initial, prise en charge initiale, et le volet fin de vie. Ce volet fin de vie c'est sûr qu'il nous arrive de ne pas voir quelqu'un pendant dix ans, et puis après on le voit beaucoup. Quand on arrive véritablement dans une évolution et puis là on est amenés à dialoguer plus mais à ce moment là on est avec des soins infirmiers, ça pose un petit peu, une autre vision. Pas obligatoirement du palliatif mais quand les gens sont purement en charge de leur cancer ils nous échappent au début en tout cas on a une longue période où on ne fait que recevoir des comptes-rendus et on ne voit pas le patient. Il ya un genre de grand blanc qui dure six mois. En ce qui concerne le cancer du sein tout d'un coup on les voit revenir, à la fin de cette première prise en charge, fin de radiothérapie, fin de chimiothérapie, et puis les patientes elles arrivent un tout petit peu pas perdues, avec un grand sentiment d'être abandonnées parce qu'on leur dit « bon bah maintenant vous verrez votre gynécologue dans six mois, votre radiothérapeute dans un an et vous passerez une mammographie dans un an. » Elles ont besoin de soutien et elles viennent. Pis après elles se rendent compte que finalement on ne fait pas grand-chose, et elles se lâchent un tout petit peu, mais elles ont besoin de... Il y a un moment donné où on nous demande, juste après la prise en charge initiale, on nous demande, on voit les gens plus fréquemment qu'au départ.

Moi : D'accord. A leur initiative...

R : A leur initiative, elles viennent. Il y a bien sûr cette prescription des arrêts de travail, ou pas si les gens sont en activité, mais il n'y a pas que ça, il y a vraiment l'envie de voir un médecin, et ça peut leur sembler un petit peu loin lorsque tu as vu une équipe de radiothérapie régulièrement, tout d'un coup se retrouver... Abandonné.

Moi : Ok ! Bon bah écoute, je te remercie !

E. M5

[Informations personnelles]

Moi : Donc t'as quand même déjà une expérience, ou en tout cas tu as eu un contact -assez tôt finalement- avec tout ça. Question une donc : Parmi tes patients, il y en a chez qui on vient juste de détecter un cancer. Est-ce qu'à ce moment-là certains viennent te voir et ont des questions, et quelles sont éventuellement les questions qu'ils te posent ?

R : Alors en ce moment j'ai un patient de 75 ans chez qui on a découvert un CHC. Il n'est pas venu me voir spécifiquement ce monsieur, pour une raison toute bête c'est que son fils connaît les gastroentérologues de trousseau, et donc ça s'est fait en filière directe. C'est-à-dire que moi j'ai reçu un compte-rendu... Il avait fait une échographie pour des perturbations hépatiques, il y avait une anomalie douteuse. En fait j'ai même pas eu le temps de faire le courrier qu'il avait déjà le rendez-vous parce que c'est des grands amis de son gendre. Par contre j'ai là en ce moment en suite courante, deux femmes chez qui on vient de découvrir un cancer du sein. Donc une jeune femme que j'ai vue la semaine dernière qui a 42, qui fait de la chimio' à l'heure actuelle. C'est une chimio' qui est faite à Léonard de Vinci. Elle va avoir une chirurgie derrière, et ensuite avec mastectomie complète, mais ils voulaient faire une chimio' préchirurgicale pour faire réduire un petit peu la lésion qui était volumineuse. Elle on en a discuté un petit peu la semaine dernière, mais on est plus... Elle a déjà fait l'expérience finalement des premières chimio' elle en a déjà eu quatre ou cinq, et elle n'avait pas forcément de... Là elle avait des questions mais c'était des questions où elle avait plutôt besoin de confirmation, c'est-à-dire que l'oncologue lui avait expliqué etc. etc., et elle est venue me voir en me disant « j'ai des fourmillements dans les mains », « j'ai des picotements » etc. « est-ce que ça peut être la chimiothérapie ? », j'ai dit oui, et « est-ce que ça va passer ? », j'ai répondu « peut-être, vraisemblablement, mais ce qui est sûr c'est qu'il faut arrêter la chimiothérapie car tant que vous n'aurez pas fini les cycles... ». Donc sa conclusion c'était « c'est un peu ce que m'avait dit l'oncologue ». Mais besoin en fait, besoin d'une confirmation. Et l'autre dame, donc c'est une dame... Il y a deux ans elle a déménagé à côté de Caen, elle est en Normandie, on vient aussi de lui trouver un cancer du sein. Elle est kiné, elle travaille à l'hôpital là-bas. Elle a 59 quelque chose comme ça, et en fait là-bas elle ne trouve pas de généraliste. Donc elle continue à venir ici puisqu'elle a de la famille, et donc il y a dix jours elle est venue me voir pour faire la consultation vraiment, où on a fait la déclaration d'ALD, on a fait un peu la synthèse des examens qui ont été fait, et donc là elle m'a posé quelques questions mais elle fait partie du milieu médical, elle a déjà encore une fois été renseignée par l'oncologue et le chirurgien qui lui ont globalement expliqué exactement ce qui allait se passer, donc finalement elle avait plus une interrogation administrative que réellement médicale. Concernant la chimiothérapie qu'on lui a proposé elle n'avait pas de question spécifique, si ce n'est encore une fois... « l'hormonothérapie on m'a dit que c'était entre 5 et 7 ans. » sous-entendu... « vous confirmez ? ». Bah oui à peu près. Donc là aussi c'était plutôt une demande de confirmation. Ca c'est sur les dossiers cancéro' récents. Après est-ce que j'en ai d'autres ? Je ne les ai pas en tête là.

Moi : D'accord.

R : Si j'ai un patient, il a une quarantaine d'années, on vient de lui trouver un syndrome myéloprolifératif, mais là aussi, une fois qu'on a fait le diagnostic avec Jérôme, on l'a adressé

aux hématos, depuis je ne le vois plus je reçois juste les courriers. C'est, les hématos ils prennent le truc et ils gèrent...

Moi : C'est dans les tuyaux et puis c'est parti.

R : c'est dans les tuyaux, c'est parti et puis c'est un service qui est assez bien fait puisqu'il y a un référent, un intervenant, les patients peuvent accéder assez facilement au médecin. Ils sont particulièrement disponibles. Finalement nous on n'a pas de plus-value à apporter.

Moi : Ouais, ok. Question deux : les prises en charge des pathologies oncologiques elles sont techniques, complexes et parfois très lourdes. De ton côté, quel sont les motifs les plus fréquents de patients qui bénéficient de ces prises en charge ?

R : Motifs principaux, effets indésirables ou identification d'effets indésirables. La différence elle n'est pas compliquée c'est que des fois les gens ils ressentent des symptômes et ils disent « est-ce que ça pourrait être la chimio, ou est-ce que ça pourrait être autre chose ? ». Et finalement si tu dis « c'est la chimio » bah quelque part ils prennent ça pour argent comptant et surtout, enfin ce n'est pas qu'ils prennent ça pour argent comptant mais ils considèrent que ça fait partie du truc quoi. Ça fait partie du package. T'as des nausées bon bah c'est des nausées, c'est la chimio', ça passera quand j'arrêterai la chimio'. Par contre t'as des nausées, bah non c'est pas la chimio', ça peut être autre chose, ils ont une gastrite, tu peux leur proposer une solution. Mais, ils viennent plutôt en cas d'effet indésirable ressenti ou un des symptômes qui pourrait faire partie de la liste des effets indésirables de leur chimio'. Ils te demandent de confirmer la responsabilité de la chimiothérapie, d'éliminer un diagnostic différentiel et à partir de là éventuellement de proposer une solution. Pour moi c'est « le » motif de consultation.

Moi : D'accord, ok, hyper intéressant. Les effets secondaires des traitements peuvent être cliniques, biologiques -on en a parlé pendant ton stage quand t'étais étudiant- mais ils peuvent être aussi psychologiques et sociaux. Est-ce que tu préconises une approche pour ça, est-ce que tu attends qu'ils viennent te voir, est-ce que toi t'es proactif... ?

R : Euh non j'attends qu'ils viennent me voir. De plus en plus dans les services d'oncologie il y a une psychologue dans le service qui propose... Là j'ai le cas d'une patiente là, y a une jeune, y a cinq ans elle a fait un cancer du sein, en cinq ans elle est toujours en contact avec la psychologue du service. Alors elle c'est un peu particulier un peu... Parce que sur le coup tout allait bien et une fois qu'on lui a parlé de rémission et qu'elle était dans la surveillane, c'est là qu'elle a décompensé sur le plan anxieux. Tant qu'elle était dans la bataille elle était dans l'action, elle était dans le... Elle avait pris finalement. Elle allait à ses chimios, elle allait... Une fois qu'on lui a dit qu'on avait fini le protocole, que c'était fini, maintenant on va faire des examens d'imagerie réguliers et surveiller que ça ne revienne pas, bah là elle était totalement passive et elle a littéralement décompensé. Elle est allée voir la psychologue du service une fois guérie.

Moi : Ah.

R : Qui lui avait donné ses coordonnées, qui lui avait donné... Et là je l'ai vue il n'y a pas longtemps et on a débuté un traitement antidépresseur. Parce que là dans le cadre de l'accompagnement, même si elle fait une psychothérapie associée, elle a une espèce de contre-coup terrible sur le plan psychologique. Bon bien sûr entre-temps il y a eu des événements supplémentaires. Elle, pas de chance, elle a fait un cancer du sein, et trois ans après son mari a fait un cancer des testicules. Pas de bol. Mais il y a une espèce de... Elle a moins bien vécu

finalement le cancer de son mari. Après la prise en charge psychologique, je ne vais pas chercher les gens, je n'en parle pas forcément spécifiquement parce que commencer à parler de dépression alors qu'ils n'ont pas forcément commencé, ce n'est pas forcément très très positif. J'essaie au contraire de valoriser la situation. « Ah on m'a fait une mammographie, j'ai un cancer du sein. » Mais... « heureusement qu'on vous a fait la mammographie, vous vous rendez compte, on ne vous aurait pas fait la mammographie, on serait passé à côté, comment on aurait découvert ça ? A quel stade ? Vous avez eu la chance d'avoir un dépistage précoce, et ça c'est quand même extrêmement positif ! » . « Ah oui c'est vrai vous avez raison » etc. Donc je joue plutôt là-dessus. Après s'il y a des personnes qui viennent parce qu'elles ne supportent pas bien ; la jeune femme là de quarante et quelques années dont je parlais tout à l'heure avec son cancer du sein, elle a aussi un traitement antidépresseur par paroxétine associé, qui a été introduit assez rapidement parce qu'elle, elle a été prise de panique quand le diagnostic est tombé, elle s'est littéralement liquéfiée. Attaque de panique, tremblements, crise d'angoisse, un terrain anxieux enfin, sur un mode anxieux terrible, pas forcément des troubles thymiques mais vraiment : anxiété. Anxiété, peur... Donc on a débuté un traitement antidépresseur, elle va mieux aujourd'hui. Comme elle me disait, elle veut conserver le traitement antidépresseur et je pense qu'il faut qu'elle le conserve mais, maintenant elle connaît. C'est-à-dire qu'il y avait cette peur de l'inconnu mais là maintenant elle connaît. Elle a fait quelques chimios elle connaît. Les cheveux qui sont tombés bon bah voilà c'est fait, une fois qu'ils sont tombés elle n'a plus la peur qu'ils tombent quoi.

Moi : Il n'y a plus d'appréhension, c'est fait.

R : Bah c'est fait maintenant, maintenant elle rigole, on rigolait un petit peu avec ça l'autre jour parce que, elle avait une espèce de bonnet là, c'est sa mère qui lui fait, et je trouvais ça rigolo et on parlait des différents bonnets. Elle me disait « oh bah maintenant je ne peux plus sortir sans un chapeau, j'ai plein de chapeaux, c'est mon signe de coquetterie ! »

Moi : Ok ! Hyper intéressant ! Quels sont les conseils que tu donnes le plus souvent à tes patients qui sont en cours de traitement ?

R : Conseils... Les conseils les plus courants c'est de pas hésiter à consulter et de pas hésiter à verbaliser des problèmes ressentis. S'il y a des symptômes anormaux, s'il y a des sensations anormales, les troubles psy qui se mettent en place. Ne pas hésiter à consulter, ne pas attendre que ça s'installe, pas attendre non plus, enfin ne pas partir fataliste, en disant u'il n'y a pas de solution. Des fois il y a des solutions quand même. Donc « s'il y a un souci, vous revenez, soit vers moi, soit vers l'oncologue, qu'on en discute et qu'on essaye de trouver une solution à ce problème-là. » Que finalement, comment dire, faut pas considérer que la souffrance est une fatalité en quelque sorte, et qu'on a des solutions à proposer contre certaines souffrances physiques ou morales et que finalement ce n'est pas un chemin de croix quoi. Il ne faut pas vivre ça comme ça et il faut essayer d'être un peu sans filtre et ne pas hésiter à se plaindre. Et puis après on fait la part des choses quoi. Ils ont le droit finalement de... de se plaindre.

Moi (rires) Ok ! (rires) Alors, est-ce que tu as déjà participé à un type de coordination avec le médecin oncologue, le médecin référent, pour la prise en charge des patients. C'est hyper large, ça va du protocole de suivi à la fiche de liaison, ou, entre guillemets, tu te contentes d'avoir les comptes-rendus, de temps en temps de passer un coup de fil... ?

R : Je n'ai pas fait partie de mémoire d'une structure de coordination comme ça. On est dans la boucle, dans la majorité des cas on est dans la boucle postale effectivement, même si c'est

toujours un peu désagréable parce qu'il y a une grosse inertie. Surtout ce qui est hôpitaux de jour, ça va assez vite parce que... « il est venu en chimio » ce sont des courriers type etc. Mais sur des hospitalisations un peu plus lourdes des fois tu vois les gens avant d'avoir le compte-rendu, et là il faut aller un peu à la pêche quoi. Mais sinon, non je n'ai pas, y a pas de protocole instauré, et je n'ai pas participé à une espèce de protocole. J'ai un patient avec son syndrome myéloprolifératif, il est en HAD, pour les chimio' il fait une chimio' en HAD, une chimio' en hôpital, ça lui permet d'être un petit peu à la maison quand même, et bah j'ai juste été contacté finalement par le service, par un des médecins du service, l'interne je crois, pour me demander si j'étais d'accord avec une prise en charge HAD. Voilà. Donc j'ai trouvé ça sympa que par correction il m'appelle, mais concrètement je ne vois pas de quel droit j'aurais pu m'opposer à une prise en charge HAD fin... C'est courtois de leur part mais bien évidemment que je suis favorable à l'HAD (rires) !

Moi : Est-ce que tu as une anecdote concernant un effet indésirable qui t'a marqué ?

R : Concernant un effet indésirable qui m'a marqué... (longue hésitation). J'ai une patiente qui pour un cancer du sein était sous ARIMIDEX, et qui a fait une polyarthrite, qui a vu je ne sais pas combien de rhumatos, je ne sais pas combien de spécialistes différents, elle avait des douleurs, des douleurs, elle a même eu des semblants de diagnostic... Voilà. Et en fait quand elle a arrêté l'ARIMIDEX, elle a arrêté d'avoir des douleurs, et l'oncologue a dit « bah oui ça fait partie des effets indésirables », mais bon tu vois ça a duré six ans quoi. Donc en fait c'était iatrogène. Mais je pense qu'il faut chercher une organicité bien évidemment, mais là on était purement dans la iatrogénie et là pendant six ans elle a couru à droite à gauche pour trouver des explications et ça n'est que quand elle a arrêté son hormonothérapie qu'elle s'est rendu compte que c'était le responsable de ses problèmes ! Et en même temps elle m'avait dit que de toute façon elle n'aurait pas pu l'arrêter. Donc elle ne l'a pas mal vécu parce que pour elle, de toute façon, il n'y avait pas le choix. Et je crois qu'elle avait déjà fait un effet indésirable à un autre traitement hormonal donc en gros c'était...

Moi : Elle était « coincée » un peu...

R : Elle était coincée, c'était ça, fallait finir ! Là tiens, petite anecdote... Rigolote je n'irais pas jusque là mais... Cocasse.

Moi : Dernière question : est-ce que tu penses qu'une consultation dédiée, qui n'existe pas encore, pourrait avoir une utilité ? Une consultation qui pourrait être chez le patient, avec sa famille, avec une infirmière libérale qui va le voir, avec un psychologue... ? Imaginons que tu aies carte blanche pour créer cette consultation ?

R : Pour moi ce n'est pas forcément une consultation mais quelque chose de l'ordre de la plateforme d'appui, ou des soins ambulatoires. Il y a l'équipe mobile de soins palliatifs, il y a l'équipe mobile de gériatrie, bah quelque part une équipe mobile d'oncologie, qui ne soit pas nécessairement du soin palliatif, ça ne me semblerait pas déconnant parce que : un, ça permettrait d'avoir un référent, quelqu'un qui se déplace à domicile et qui fait, dont c'est la spécialité puisqu'ils font de l'onco', ça ne me semblerait pas déconnant. Après, moi en tant que généraliste, dédier une consultation à ça, je ne suis pas sûr que j'aie suffisamment de connaissances pour pouvoir être exhaustif. Indépendamment de ça je ne suis pas sûr, forcément, d'avoir le temps matériel de mettre en œuvre cette consultation parce que si c'est une consultation d'information, ça prend du temps. Faut y aller, ça prend du temps, t'es minimum une heure chez les gens, donc... Mais par le biais d'une équipe mobile pourquoi pas.

Moi : Ok, merci beaucoup !

F. M6

[Informations personnelles]

Moi : Ok. Alors question une : parmi tes patients, il y en a chez qui on vient probablement juste de détecter un cancer. Est-ce qu'à ce moment-là ils viennent te voir, te poser des questions, et qu'est-ce qu'ils te posent comme questions ?

R : Qu'est-ce qu'ils me posent comme questions ? En général ils viennent avec un plan de traitement. Ça va assez vite. Et donc ils viennent me demander si c'est conforme à ce que je fais d'habitude, si c'est une bonne méthode. C'est ça en fait ils viennent se rassurer sur la chronologie des traitements.

Moi : Tu dirais qu'ils viennent chercher une validation ?

R : Voilà. C'est complètement ça ouais.

Moi : Ok, d'accord. Du coup parmi tes patients là qui sont pris en charge par chimio' ou radiothérapie, quels sont les motifs de consultation les plus fréquents ?

R : C'est pour les femmes si elles vont perdre leurs cheveux, voilà y a ça. Pour les hommes c'est si c'est douloureux, si ça va être long. Si y a possibilité de s'en tirer assez facilement...

Moi : Du coup les effets secondaires ils peuvent être cliniques, biologiques -ça on va dire que c'est classique- mais ils peuvent être aussi psychologiques et sociaux. Comment abordes-tu ces problèmes-là avec les patients ?

R : Alors bon, ça dépend du cancer. Ce n'est pas tout à fait pareil si les gens sont dans un lit, s'ils sont debout, s'ils vont faire des examens réguliers... En général ça remet en cause quand même les relations qui sont proches. Les gens qui les entourent ne les regardent plus de la même façon. L'entourage proche cherche à les protéger, dissimuler un peu les choses et tout. Donc j'ai des fois des compagnes qui viennent pour avoir la vérité, par rapport aux discours que les médecins ont avec les époux. Sinon ça peut poser des problèmes aussi au niveau du travail. Dans leur travail, ils ne savent pas s'ils vont être arrêtés, très longtemps, longtemps... Si une radiothérapie c'est compatible avec continuer le travail ou pas etc. Et la chimio' ça ils savent que c'est quand même plus compliqué de travailler comme avant, y a des périodes où ils vont être fatigués, ils vont avoir des problèmes...

Moi : Oui. Ok. Est-ce qu'il y a finalement un conseil que tu donnes, quels seraient le ou les conseils que tu donnes le plus, à tes patients qui sont sous chimio' ou autre ?

R : C'est de... De croire à ce que leur disent les soignants. De ne pas consulter internet, sur des sites qui ne sont pas très médicaux, et de, d'essayer d'aménager leur vie un peu différemment en fonction de leur cancer. Ça, ça me paraît...

Moi : Ouais intégrer l'idée que voilà, il y a un cancer, il y aura des effets...

R : Qu'il n'y avait pas de cancer avant, maintenant il y a un cancer, ça ne sera plus comme avant. Voilà en gros c'est un peu ça le truc. Et que bon après il y aura sûrement des décisions à prendre par rapport à ça.

Moi : Est-ce que tu as déjà participé à l'élaboration d'un protocole de soins, fiche de liaison et de manière générale quels sont tes liens avec l'oncologue référent ?

R : Alors oui et non. Oui parce que je faisais partie d'une commission à la Sécu' avec un oncologue. Donc on discutait de nos cas, enfin, des gens qu'on voyait. Et non parce qu'en fait on est rarement invités à ce genre de réunion. On n'est pas invités du tout. On reçoit les courriers, ça oui. Mais bon pendant deux, trois ans j'ai eu des contacts avec un oncologue qui était très sympa en plus.

Moi : Donc en fait c'est vrai que par rapport à la prise en charge, comme le disent toutes les personnes que j'interview, bah en fait il y a une grosse prise en charge carrée qui se lance...

R : C'est très protocolé, c'est très protocolé hein. Bon après voilà on fait confiance aussi... Tu vois les résultats, ça marche plutôt bien... Fin en général quand c'est pris...

Moi : T'aurais une anecdote sur un effet indésirable ou secondaire d'un traitement qui t'a marqué ?

R : Oui fin, c'était une dame qui avait un cancer qui était assez évolué, qui voulait aller en Italie bon... Moi je m'étais dit que c'était peu de choses qu'elle pouvait y aller. Elle est partie en Italie sauf que ça s'est compliqué en Italie, c'était une véritable catastrophe, donc voilà je crois qu'elle est décédée en Italie. Donc ça c'est vraiment un mauvais exemple, mais faut pas se laisser non plus, comment je dirais, manipuler par les gens. S'ils te disent « bon bah je vais bien, est-ce que je peux faire ci, est-ce que je peux faire ça », toi tu dis « je pense que non » bah... Tu vois ils te disent qu'on ne vit qu'une fois et ça arrive bah... Pour la famille c'était... Compliqué tu vois, de rapatrier le corps... Je n'avais pas pensé à toutes les conséquences d'une décision comme ça bon... ça lui a fait sûrement plaisir ! J'avais tu vois la même chose avec un tunisien, donc j'étais un peu plus méfiant parce que bon... C'était bien avancé.... Une tumeur du cavum... Ils y sont allés et puis ils sont revenus, ça s'est bien passé ! Donc il n'y a pas de vérité dans ce domaine mais bon, il faut toujours avoir à l'idée que ce n'est pas toujours une bonne idée.

Moi : Ok. Dernière question : Si tu devais créer une consultation qui n'existe pas, imaginons que tu as carte blanche, tu as tout le temps qu'il te faut, tu peux organiser les choses en claquant des doigts, est-ce que tu organiserais un truc qui n'existe pas déjà ? Par exemple une annonce avec peut-être l'infirmière qui va suivre à la maison, peut-être avec des proches etc. ?

R : Alors ce ne serait peut-être pas sur ce domaine-là, ce ne serait pas sur le domaine médical mais sur le domaine de ce que les gens aiment faire et ont envie de faire. Un jour il y avait un type qui avait un cancer du colon et il faisait du poème, des espèces de livres et tout ça. Il me dit « est-ce que vous croyez que je peux continuer ? » j'ai dit « oui au contraire, continuez ! » et bon bah il a fait, il a édité trois volumes de poèmes. Bon il a vécu plus longtemps que prévu et il a fait son truc. Je trouvais que c'était intéressant que, moi je n'y croyais pas trop mais bon, ça l'a tenu quand même pas mal. Mais bon c'est des trucs au cas par cas, ça dépend des gens, ça dépend de... Il y a des gens qui préfèrent ranger leurs affaires, etc. etc. Moi j'aimerais bien faire une consultation pour savoir ce que les gens ont vraiment envie de faire, c'est un peu la fin de leur vie, et de les pousser à le faire !

Moi : Ah ouais, d'accord... Et ça par exemple tu penses qu'ils ne le font pas parce qu'ils n'en parlent pas à l'oncologue ou... ?

R : Non, tu vois parce que l'oncologue c'est un médical si tu veux, nous on est moins médical, je ne connais même pas le nom des produits ! Tu vois c'est... Tu regardes tu ne sais même pas... Tu vois ils te disent « là j'ai commencé à trier mes timbres, est-ce qu'il faut que je continue ? » fin tu vois ! C'est autre chose...

Moi : Ok ! Bon bah écoute je n'ai plus de question, merci !

G. M7

[Informations personnelles]

Moi : Ok. Alors du coup, ma question une : parmi tes patients il y en a chez qui on vient juste de diagnostiquer un cancer. Est-ce qu'ils viennent te voir à ce moment-là et quelles sont leurs questions ?

R : Oui très souvent ils viennent nous voir, et très souvent ils viennent pour qu'on leur réexplique avec des mots simples ce qu'ils ont reçu comme information par les oncologues. Pour le coup la dernière en date c'est la semaine dernière, j'ai une patiente jeune, 36 ans, découverte d'un carcinome mammaire multi-métastatique. D'emblée. Donc qui a eu plein plein plein d'infos par l'oncologue sur la prise en charge, sur le fait qu'elle ne va pas guérir, etc. etc. Donc cette dame elle est venue pour débriefer entre guillemets ce qu'elle avait eu comme information avec l'oncologue. Puis bah sa question qui était un peu... Là pour le coup un peu brut de décoffrage c'était « est-ce que je vais voir grandir mes enfants ? ». Les gens ils sont très anxieux. Bon, cancer ça renvoie souvent à la mort, et leur anxiété c'est de savoir s'ils peuvent espérer quelques années ou s'il faut qu'ils préparent à mourir prochainement... C'est souvent une question récurrente. C'est « quand est-ce que je vais mourir ? », « est-ce que je peux guérir ? » et « combien de temps il me reste ? ».

Moi : Ok. Est-ce que tu as des questions aussi sur les traitements à ce moment là ou pas du tout ?

R : Alors ils peuvent aborder les questions des traitements mais souvent pour eux c'est secondaire. C'est-à-dire que les traitements ils sont... ils savent qu'il peut y avoir chimiothérapie, il peut y avoir chirurgie, bon ils ne sont pas hyper demandeurs des effets indésirables parce que tout le monde sait que la chimio ça fait vomir, ça fait perdre les cheveux. Donc finalement ce n'est pas ça qui les intéresse, ce sont des questions vraiment sur leur avenir. Je crois qu'initialement ils sont vraiment inquiets de savoir s'ils vont mourir rapidement ou pas. C'est vraiment la question récurrente. C'est « est-ce que je vais m'en sortir docteur ? », « est-ce que ça vaut le coup que je me batte ? », et « est-ce que je vais continuer à vivre ? ».

Moi : Ouais ok. D'accord. Alors les effets indésirables des antinéoplasiques ils peuvent être cliniques, biologiques, bon bah ça d'accord... Mais ils peuvent être aussi psychologiques et sociaux. Du coup toi comment tu appréhendes ces choses-là avec tes patients ?

R : J'en discute avec eux, souvent on fait le point sur les traitements qui ont été proposés et puis je leur demande s'ils ont des questions à ce sujet-là. Alors du coup c'est vrai que chez les femmes, si on tend la perche rapidement elles peuvent discuter de la perte de cheveux, qui n'est pas toujours très bien vécue mais globalement les gens sont bien informés aujourd'hui, donc bah ils me demandent comment ça va se passer, qu'est-ce qu'on peut faire, est-ce qu'il faut qu'ils louent une perruque, est-ce que c'est bien, quelles autres solutions ? Bon ça c'est plutôt les femmes, alors après c'est vrai que c'est un sujet qu'elles abordent assez rapidement et on peut les conseiller nous sur ce qu'on connaît, sur ce qu'on peut leur proposer. Parce que finalement, j'ai très peu de patientes qui veulent des perruques, elles ne veulent plus ça du tout les femmes. Fin en tout cas pas les femmes jeunes que je vois. Quand je dis jeunes, c'est entre 35 et 60 ans. Bin oui elles veulent des trucs un peu plus fun, donc on discute là-dessus, sur ce

sujet-là, ce qu'elles peuvent trouver, où est-ce qu'elles peuvent trouver l'information, s'il y a des prises en charge, pas de prise en charge...

Moi : Donc aussi tout le côté pratico-pratique, comment je fais maintenant...

R : C'est ça. Alors une autre question qui est assez récurrente alors c'est pareil, c'est chez les femmes c'est « docteur comment j'en parle à mes enfants ? ». J'ai eu deux cas-là, celle dont je t'ai parlé et puis une autre femme jeune de 45 ans chez qui on vient de diagnostiquer un lymphome c'est « qu'est-ce que je dis à mes enfants ? ». Donc là c'est pareil elles veulent des conseils un peu terre-à-terre. Elles ne veulent pas brusquer et en même temps elles ne veulent pas mentir. Qu'est-ce que... Voilà comment est-ce qu'elles peuvent gérer l'annonce du diagnostic, souvent elles ont caché les explorations, et puis là elles ont le diagnostic, le traitement va commencer elles ne vont plus pouvoir le cacher, comment est-ce qu'on gère l'information...

Moi : Ouais en fait il y a un peu une espèce de deuxième consultation d'annonce mais entre elles, finalement, et leurs proches.

R : Ah oui. Et puis même je trouve entre nous et elles. Dans le sens où effectivement elles ont eu toute la technique par l'onco', le spécialiste et en fait elles veulent des choses plus terre-à-terre quoi. Elles ont eu les grandes lignes, elles ont entendu mais souvent pas tout entendu parce qu'il y a eu trop d'informations, fin voilà après c'est normal il y a beaucoup d'informations à leur donner ! Mais elles veulent remettre à plat et garder les... Faire le point sur les choses prioritaires, sur ce qu'elles n'ont pas entendu, pas compris...

Moi : Est-ce que tu donnes des conseils à tes patients qui sont en cours de traitement ? Quels sont ces conseils que tu donnes ?

R : Je peux en donner, encore faut-il que lorsqu'ils ont la chimio' ils viennent nous voir, ce qui finalement n'est pas très fréquent, dans le sens où très souvent ils ont les chimio', ils ont un numéro de téléphone en cas de problématique, quand sur les bios il y a des soucis ils sont reconvoqués en hôpital de jour. Finalement on ne les voit pas très souvent, mais oui on peut être amenés à donner quelques conseils. Alors euh... Tout ça c'est pas hyper fréquent, mais ça peut arriver. Qu'est-ce que je donne comme conseil bah ça dépend des questions en fait je réponds surtout à leurs questions. Sur... Là la semaine dernière j'ai une dame qui est venue, elle ne savait pas trop combien de ZOPHREN elle pouvait prendre, voilà c'est plutôt rediscuter de la prescription, s'assurer qu'elle comprenne bien les choses. Parfois elles me demandent ou ils me demandent d'autres solutions qu'on n'a pas forcément, on leur explique qu'il n'y a pas de réponse à toutes les questions. Et pis des fois c'est des choses un peu... Quand ils ont des paresthésies du bout des doigts, qu'est-ce qu'ils peuvent faire... Voilà c'est surtout sur les effets indésirables, qu'est-ce qu'on a comme petits trucs à leur proposer pour éventuellement les soulager.

Moi : Donc tu fais une forme d'accompagnement...

R : Ouais.

Moi : Ok ; Est-ce que tu as déjà participé à une forme de coordination avec le médecin oncologue, médecin référent, avec établissement de fiche de liaison, protocole de suivi... Ce genre de suivi ?

R : Pas formalisé comme ça, après moi j'avoue que j'ai déjà interpellé un oncologue sur une prise en charge dans le sens où c'était un glioblastome cérébral, où le traitement ne me paraissait plus adapté, le patient était tellement mal que les allers-retours à Tours plus la chimiothérapie ça me paraissait... Hors de propos. Où je m'étais permis de joindre l'oncologue pour discuter avec lui, en lui disant que moi, vu ce que je voyais au domicile, je ne comprenais pas qu'on puisse continuer le traitement. Donc on avait échangé plutôt le plan téléphonique et lui avait ressollicité une RCP, donc avec ses collègues pour pouvoir éventuellement modifier la prise en charge et effectivement on est passé sur du soin de confort. Mais c'est de l'informel. Je n'ai jamais été conviée, je n'ai jamais participé, je n'ai jamais fait de fiche de liaison, en fait je trouve qu'on n'est pas forcément... On a les comptes-rendus des injections de chimio' des trucs comme ça mais c'est très limité ; je trouve qu'on est un peu mis de côté dans la prise en charge. Donc non c'est toujours informel et c'est moi qui ai sollicité.

Moi : Oui en fait tu as le diagnostic, ensuite le patient il va dans la prise en charge, il est parti dedans et tu reçois les courriers, et puis finalement toi t'es là quand ça y est c'est fini entre guillemets, on arrête les chimios' on fait de la surveillance...

R : Oui, tout à fait.

Moi : Est-ce qu'il y a un effet secondaire qui t'a surpris ou qui t'a marqué ?

R : Qui m'a marqué oui, c'est une fois une patiente qui a fait une péricardite sur une chimiothérapie, juste je ne m'y attendais pas, c'est tout. Ça m'avait un peu surpris parce que je n'en avais jamais vu mais manifestement ça arrive, après pour le reste non je ne crois pas, ça reste des choses qu'on connaît et du coup... Il n'y a que ça.

Moi : Ok, alors dernière question, tu vois c'est une question un peu large mais j'en appelle à ton imagination : imaginons que tu aies le temps et les ressources, est-ce que tu penses qu'une consultation dédiée supplémentaire à ce qui existe actuellement pourrait être utile, et éventuellement, si tu avais carte blanche, comment est-ce que tu la structurerais ?

R : Alors je me dis que la consultation qu'on est amenés à faire après le spécialiste, celle qu'on fait de façon un peu informelle parce que les patients viennent nous voir, ils ont des questions, ils ont besoin de débriefer, je pense qu'il faudrait qu'elle soit plus formalisée. D'abord il faudrait qu'elle soit reconnue, je pense que c'est important parce que c'est une consultation qui ne prend pas un quart d'heure, de toute évidence. Ce n'est pas considéré comme une consultation d'annonce et pour autant je pense que j'y mets entre 30 et 45 minutes... Parce que ce n'est pas possible d'expédier une dame qui vient d'avoir un diagnostic de cancer, ou un homme d'ailleurs, un patient qui a un diagnostic de cancer, avec une prise en charge, avec les effets indésirables, avec des examens complémentaires, avec un arrêt de travail, avec tout ça... Moi je ne peux pas l'expédier en un quart d'heure, ce n'est pas possible. Donc ça ce serait bien que ce soit reconnu entre guillemets, une deuxième consultation d'annonce entre guillemets ou en tout cas de débriefing de la première, avec le généraliste, qui bah d'abord connaît son patient mieux, parce que souvent il le suit depuis un moment et qu'il y a une relation de confiance, et qui a des, comme je te disais tout à l'heure, des mots plus simples, en tout cas qui arrive à formuler les choses plus simplement. Ca, ça me paraîtrait important. Et éventuellement pouvoir proposer après des consultations avec la famille, parce que je pense que ce n'est pas facile d'annoncer à la maison, comme ça... Alors son conjoint souvent on l'a fait mais les enfants ce n'est pas simple ! Si on pouvait proposer une consultation pour informer les enfants et pouvoir dédramatiser la situation, expliquer ce qu'il va se passer, sans ce que ce soit le parent malade

qui doit parler parce que ce n'est pas simple. Ouais je pense que ce serait pas mal. Eventuellement même, presque une réunion pluridisciplinaire éventuellement avec un psychologue qui pourrait nous appuyer et tu vois si on pouvait rencontrer toute la famille, pouvoir discuter avec toute la famille, les enfants, conjoint, une psychologue qui peut nous soutenir, ouais je pense que ça pourrait être sympa. Pas pour nous, mais surtout pour le patient, il se sentirait... Alors d'abord ça fait du lien, parce qu'on est partie prenante de la prise en charge, ce qui finalement n'est pas trop le cas aujourd'hui où on est souvent mis de côté, parce que c'est comme ça. Ça pourrait faire du lien et ça pourrait permettre de débriefer et... Les gens, ils nous posent plus facilement des questions à nous hein, souvent ils viennent en consultation et nous posent les questions qu'ils n'ont pas posées à l'oncologue. Je pense que les enfants c'est pareil, s'ils nous connaissent ils nous poseraient peut-être plus facilement des questions. Et puis les choses qui sortent de notre bouche ce n'est pas comme les choses qui sortent de la bouche du papa ou de la maman qui est malade. Ouais moi je... pourquoi pas ça pourrait être une idée, après la mise en œuvre c'est autre chose. Hein ?

Moi : On est d'accord...

R : Oui !

Moi : Merci beaucoup pour l'entretien et... Merci encore !

R : Parfait ! A bientôt !

H. M8

[Informations personnelles]

Moi : Ok, question numéro une : Parmi tes patients, il y en a chez qui on vient probablement juste de détecter un cancer...

R : Pas pour l'instant mais il y en a chez qui on a détecté, j'ai des patients qui ont des cancers depuis moins de six mois. Je ne sais pas si c'est ça, récemment mais moins de six mois...

Moi : Alors chez ceux chez qui on a détecté un cancer très récemment, est-ce qu'ils viennent te voir et quelles sont leurs questions ?

R : Oui ils viennent me voir. Il y a des questions d'ordre, bah en fait, des fois d'ordre pratique, administratif, des fois d'ordre médical, sur... Ils ont des discussions sur les proportionnalités de traitement, c'est quoi les... Comment ça marche les chimio'... Ou les radiothérapies en quoi ça va consister... Tout ça c'est des questions qu'ils ne posent pas forcément à l'oncologue, ou alors qu'ils posent mais ils veulent avoir peut-être un deuxième point de vue. Puis des fois ils ressentent des symptômes et ils viennent me voir pour savoir à quoi c'est dû, essayer de résoudre les symptômes, des douleurs neuropathiques... Des brûlures cutanées, des pertes de cheveux, des choses comme ça.

Moi : Ok donc en fait, dès le début, d'après toi il y a déjà des questions sur les traitements ?

R : Ouais, combien de temps ça va durer, comment ça va se passer ? Est-ce que je vais aller à l'hôpital ? Combien de temps je vais rester à chaque fois ? C'est des choses comme ça donc moi je sais, par mon expérience d'EMSP. Je n'ai pas eu de formation spécifique là-dessus, voilà. Et puis y a mon expérience en tant que médecin aussi parce que j'ai eu d'autres patients, avant, qui avaient des cancers en cours ou diagnostiqués récemment, donc voilà. J'ai des patients qui viennent avec cancers urologiques donc avec des hématuries... Et ils ont souvent des questions... Après ils ne les posent pas à moi... Les questions sur le pronostic. Ils ne me posent pas vraiment de questions sur le pronostic. Je pense que ce sont des questions, soit ils ne veulent pas avoir la réponse soit ils les posent à l'oncologue.

Moi : Ok, d'accord. Alors question numéro deux : les prises en charges en oncologie elles sont techniques, complexes, parfois très lourdes. De ton côté, spécifiquement par rapport à ça, quels sont les motifs les plus fréquents de consultation ?

R : Alors il y a des motifs moraux enfin psychiques. Donc ils sont déprimés, ou ils sont anxieux, avant un examen de contrôle, ou ils se sentent seuls, donc ils ont besoin d'évacuer parce qu'ils ne peuvent pas parler de ces choses-là à leur famille. Dans ce qu'ils me racontent, par exemple ils n'en parlent pas non plus au personnel parce qu'ils ne veulent pas non plus les déranger avec leurs problèmes. Ils me disent « Ah oui tout le monde est très occupé, je n'ai pas envie de déranger ». Donc résultat, au final c'est à moi qu'ils les posent, donc non c'est des questions soit sur les traitements, leurs effets indésirables. C'est des questions sur le vécu, des questions existentielles aussi. Je n'ai pas les réponses hein, mais c'est juste qu'ils viennent vider leur sac, et puis... Fin ce ne sont pas forcément des questions en fait, des fois c'est juste qu'ils veulent raconter leur expérience et la partager. Savoir si ce qu'ils ressentent c'est normal, si ça arrive à d'autres gens... Ils se sentent seuls en fait, ils n'ont pas de point de référence. Moi je sers un peu de point d'ancrage là-dessus ; Je suis un peu celui qui les rattache au reste. Parce qu'ils ne

peuvent pas parler à leur famille parce que... Fin ils ont l'impression de ne pas pouvoir parler à leur famille parce qu'il y a trop d'affectif, ou ils ne veulent pas leur faire de peine, voilà... Ils ne peuvent pas en parler aux soignants parce qu'ils ne les sentent pas disponibles enfin... C'est peut-être juste une impression mais voilà. Et puis ils ne connaissent pas forcément non plus les ressources hospitalières auxquelles ils peuvent faire appel pour parler, donc du coup ils m'en parlent à moi et ils demandent des fois des orientations. Est-ce que vous pensez que ce serait bien que j'aie voir tel spécialiste ? Je veux un deuxième avis ? etc.

Moi : Ok. Alors question trois : les effets secondaires des traitements on sait qu'ils peuvent être cliniques, biologiques, mais aussi psychologiques et sociaux, comme tu l'as un peu abordé juste avant, comment tu abordes ça avec eux ? Est-ce que c'est toi qui abordes ça avec eux ? Quelle est ton attitude face à ça ?

R : Moi je sais que c'est dur parce que, pas par expérience personnelle, mais parce que j'ai vu des patients, plein de patients, voilà en soins palliatifs, mais aussi dans le reste de ma carrière, et je sais que c'est dur. Toutes les personnes, fin la façade sociale des patients qui diraient « nan ça va, nickel » et tout, c'est du bluff. C'est de la façade sociale et que derrière, tout le monde est atteint quoi. Du coup moi je pose des questions du genre « comment ça va ? ». Des questions ouvertes, « comment ça se passe avec le traitement ? », « et le moral ? », c'est des questions ouvertes, et en général il n'y a pas besoin de grand-chose pour qu'ils parlent, mais peut-être aussi que moi aussi j'ai un relationnel fort, enfin fort... Mes patients savent que je suis à l'écoute, donc en général ils savent qu'ils peuvent me parler de leurs problèmes et que je les recevrai sans jugement. Je pense que ça aide aussi d'avoir instauré cette relation dès le départ en fait, dès avant qu'ils soient malades. Voilà. Qu'est-ce qui... Qu'est-ce que je pourrais dire d'autre... Non c'est des questions ouvertes et je les invite, s'ils n'ont pas de problème, je leur dit qu'il est possible que dans le futur ils ressentent des symptômes, ou si ça ne va pas en tout cas, n'hésitez pas à faire appel... Appelez le secrétariat, je les vois en urgence si besoin, pour... Ça les rassure aussi de savoir qu'il y a... Voilà je me rends disponible aussi.

Moi. Ok, beaucoup de savoir-être en fait.

R : Ouais fin c'est, en fait techniquement, en médecine générale, la prise en charge des cancers, moi je ne fais rien techniquement, c'est tout fait à l'hôpital, les gens sont sur des rails. Dès qu'ils rentrent à la gare de l'hôpital ils sont mis sur la voie et ça file jusqu'à la destination qui est la fin de traitement. D'ailleurs je ne sais pas si tu vas l'aborder, parfois la fin de traitement est plus difficile que le traitement lui-même, psychologiquement en tout cas, parce qu'ils se retrouvent, ils étaient sur des rails à pas avoir de question à se poser sur ce qui allait se passer, tout était planifié, les rendez-vous les machins, les réévaluations, et quand le traitement s'arrête -Bam !- ils sont complètement lâchés dans la nature et ils n'ont plus personne vers qui se tourner parce que les oncologues... « bah maintenant c'est bon » ou bin justement « bah maintenant c'est plus bon »... « y a plus besoin de vous revoir parce que de toute manière la chimio' n'a pas fonctionné, on est arrivé au bout des traitements donc maintenant, débrouillez-vous tout seuls ». Enfin en tout cas c'est comme ça que c'est vécu par les patients et c'est comme ça qu'ils me le racontent. Ça peut être, l'après traitement est souvent plus dur que pendant le traitement. Ils ont un objectif, tout est tourné vers cet objectif, y a du sens, et là Bam, ça s'arrête, d'un coup y a plus rien, c'est vide...

Moi : Ouais là en fait tu abordes un truc que j'ai déjà entendu oui.

R : Ouais moi j'ai eu plusieurs patients qui ont fait des dépressions après, ou qui ont développé des troubles anxieux, et qui n'étaient pas forcément dus en fait... Fin le traitement est arrêté mais en fait ouais c'est la globalité de la prise en charge... Moi j'analyse ça comme ça. Qu'en gros ils sont pris en charge de A à Z, y a pas de question à se poser, c'est un peu comme si on passait directement de l'âge de petit enfant de 2-3 ans, Bam et on nous met dans l'âge adulte à devoir trouver un boulot etc. C'est brutal et violent, pour certains patients. Il y en a qui sont très contents, ils retrouvent leur vie normale et voilà, mais j'ai eu plusieurs patients qui ont fait des dépressions post-traitement. Du coup moi j'aime bien qu'ils soient... Les voir déjà ! J'essaie de les prévenir que c'est possible qu'ils aient ça après ; que s'ils ressentent un vide, faut pas qu'ils hésitent à venir en parler, parce que des fois il y a besoin de soutien pas pendant mais après. Je fais au mieux, fin j'essaie... J'essaie de faire au mieux.

Moi : Quels sont les conseils que tu donnes le plus souvent à tes patients en cours de traitement ?

R : Bah je donne des conseils pratiques. S'ils ressentent des symptômes bizarres, inhabituels, qu'ils en parlent direct, en particulier s'il y a des vomissements, des choses comme ça, des nausées. Parce que si ce n'est pas traité, après ça... Comme tu sais peut-être -ou peut-être pas- dans les nausées des chimio' il y a une grosse part de psychologique parce que le cerveau se conditionne à ressentir la nausée. T'as la nausée pendant la chimio', et en fait le cerveau en anticipation, va générer énormément d'anxiété et c'est cette anxiété-là qui va déclencher les nausées pré-chimio'. Donc en fait quand il y a des nausées pendant la chimio' il faut absolument qu'ils en parlent, pour qu'on leur donne un traitement pendant la chimio' pour justement pas que le cerveau se conditionne à la nausée. Et donc il y a tout un truc comme ça. Il y a aussi sur les pertes de cheveux, je sais où mes adresser enfin à qui les adresser... Donc je dis « s'il y a ce problème, s'il y a des pertes de cheveux qui vous gênent... », les douleurs neuropathiques aussi, je suis sensible à ça. Les troubles digestifs. J'évalue la gravité et puis voilà, mais je leur dis : je ne suis pas spécifique sur un symptôme en particulier parce que je ne connais pas toutes chimios, je ne connais pas tous les symptômes qui des fois sont différents en fonction des chimios, donc je leur dis « si vous ressentez quelque chose d'anormal, n'inhabituel, n'hésitez pas à me consulter ou à demander à l'interne qui gère votre chimio' si c'est normal » et voilà, d'en parler, parce qu'il ne faut pas... Plus on attend et plus le symptôme s'installe et plus après c'est difficile de s'en débarrasser. Et plus il y a de la détresse morale qui s'ajoute parce que les symptômes physiques peuvent entraîner une détresse morale, la douleur tout ça, et donc si on la laisse évoluer trop ça va impacter leur moral. Je leur dis aussi que c'est normal des fois d'avoir des coups de mou, de se sentir déprimé et qu'il faut en parler, qu'on peut faire des choses pour améliorer ça, et que j'essaie de déculpabiliser aussi parce qu'il y a tout un discours, malheureusement qui parfois est diffusé aussi par des professionnels de santé... Bah finalement la maladie c'est vécu comme une punition ou bah « t'as eu un conflit psychique » machin et ça ressort par la maladie, ou finalement s'expriment à travers toi des problèmes d'anciennes générations. Des trucs comme ça. En fait ça ne sert à rien. Ou alors de dire aux gens que s'ils n'ont pas le moral ça va bousiller leurs traitements, ça ne va pas marcher parce qu'il faut qu'ils soient des battants etc. Bah non... voilà il y a des études qui montrent que ça marche pareil que les gens soient déprimés ou pas la chimio' fonctionne pareil, les résultats sont les mêmes donc à part culpabiliser encore plus ceux qui sont déprimés et les faire déprimer encore plus, ça ne sert à rien, donc moi je fais de la prévention là-dessus. Je leur dis que c'est comme ça, quand c'est des fumeurs qui ont un cancer du poumon, ou de la vessie, et qui me demandent si c'est le tabac et s'ils ont eu tort de fumer toute leur vie, à cause de ça etc. Je leur dis que oui le tabac

a un rôle mais on ne sait pas pour eux, en particulier quelle est la proportion de rôle du tabac, et que maintenant il faut regarder ailleurs. S'ils veulent arrêter de fumer, oui c'est un bon moment, mais s'ils veulent continuer... Moi je ne suis pas... Je ne dis pas « il faut que vous arrêtiez de fumer sinon je ne vous fais pas votre chimio' » ou des trucs comme ça quoi.

Moi : Bien sûr...

R : C'est pas utile d'ajouter de la détresse artificielle, on va dire, sur la détresse ressentie par la personne qui est en danger de mort à cause d'une maladie grave quoi.

Moi : C'est vrai qu'il y a ce lieu commun « il faut se battre, être un battant » etc., qui est finalement peut-être plus délétère pour pas mal de monde que...

R : Bah ouais parce que... Bin, c'est normal d'être -comment dire...- ça c'est les soins palliatifs qui m'ont fait comprendre ça mais, voilà, c'est normal de pleurer quand on t'annonce que tu vas peut-être mourir. Tu vas peut-être pas voir grandir tes enfants ou des trucs comme ça. N'importe qui pleurerait, n'importe qui serait déprimé, il n'y a pas besoin de... Voilà donc ; Non seulement c'est une réaction peut-être saine. (Rires). Parce qu'au contraire ce serait bizarre une personne « Ah bon bah je vais mourir (ton de voix léger) ? Bon bah d'accord ok, au revoir docteur, je rentre chez moi et puis je vais regarder la télé comme d'habitude ! ». Ca ce serait vraiment... Moi un patient qui se comporterait comme ça je me dirais qu'il y a un problème quoi ! (rires) C'est lui que je vais envoyer voir chez le psychologue plutôt que le patient qui se met à s'effondrer et qui me dit « mais docteur, mais comment je vais faire ? » et tout ça (rires).

Moi : Ok ! Hormis quand tu étais interne dans ton stage de soins pall', est-ce que tu participes à des types de coordination avec le médecin oncologue, le médecin référent ? Protocole de suivi ? Fiche de liaison ?

R : Eh bin c'est quelque chose que je déplore, alors moi, et j'imagine que c'est pareil pour l'oncologue, mais je n'ai pas forcément l'énergie et le temps, de moi faire la démarche proactive d'appeler l'oncologue tout le temps, à chaque fois pour dire « alors comment il va ? Comment ça va ? etc. ». Donc j'attends les courriers. Le problème étant que parfois les courriers mettent jusqu'à deux à trois mois pour me parvenir entre le moment où la consultation RCP est faite et le moment où moi j'en suis informé. Donc j'ai toujours un décalage et des fois les patients viennent me voir en me disant « ah oui j'ai eu tel problème, tel truc ». Ah bon, d'accord... « et l'oncologue il m'a dit tel truc ». Moi je n'ai pas le discours médical qu'il y a derrière je n'ai que l'interprétation qu'en fait le patient. Alors la plupart du temps c'est une interprétation juste, mais parfois c'est une interprétation qui est biaisée, soit dans le sens que le patient n'a pas retenu les informations qui étaient inquiétantes et qui... Bah il ne les a pas retenues quoi, voilà. Il ne me les transmet pas. Ou alors à l'inverse il me transmet des informations extrêmement inquiétantes et quand je lis le truc médical je me dis qu'en fait ce n'est pas si grave, voilà c'est un truc « normal » de la prise en charge. Donc le fait d'être vachement tributaire de ces courriers, d'avoir assez peu de communication avec le médecin référent hospitalier, que en plus quand je veux les joindre c'est très très complexe car il n'y a pas de numéro direct, il faut passer par le standard, soit du service, soit du CHU, et à chaque fois ça prend des plombes, on reste ; Ah et puis alors on ne tombe pas au bon moment « ah oui désolé il est en consultation », « désolé il est ceci-cela, il vous rappellera » et en fait ça arrive qu'il ne rappelle jamais, donc je suis toujours embêté. Il y a des médecins où je sais que quand ils vont être pris en charge par cette personne-là, je vais avoir très peu d'infos, je ne vais pas pouvoir joindre le professionnel en cas de problème, parce que j'ai déjà eu deux trois personnes

prises en charge etc... Et je me dis que des fois ça peut être une perte de chance pour le patient de ne pas avoir cette communication avec les médecins hospitaliers. Alors qu'au contraire il y en a d'autres où j'ai eu des très bonnes expériences et où on a partagé des choses, des analyses, on s'est partagé des infos, des fois sur mon initiative mais des fois aussi sur l'initiative du médecin hospitalier ; ce qui est très appréciable parce que dans ces cas là on se sent valorisé dans notre utilité dans la prise en charge. Mais voilà. Ça dépend des médecins hospitaliers. Ce que je pense qu'il serait souhaitable c'est de pouvoir avoir un numéro où le professionnel est facilement joignable en cas de problème, après voilà, que ce soit noté quelque part, ou qu'il y ait un service d'avis facilement joignable, pareil... Si je demande un avis, je vais tomber sur l'interne d'oncologie qui est en train de faire des chimios, qui va me dire « ah bin je sais pas, je ne connais pas » ... Ou bien « ah bin si c'est ma patiente » donc là il va pouvoir me répondre. « Ah bin je ne connais pas il faut que je demande à mon senior » et machin et tout, c'est tout un bazar... J'imagine que si les PH et PUPH ils avaient les mêmes difficultés à joindre le médecin généraliste, ils ne seraient pas contents envers nous et ils auraient raison quoi. Ils nous diraient « bah qu'est-ce qu'il se passe, comment ça se fait que je n'arrive jamais à vous joindre, etc. ». Moi si je suis en consultation, je reçois un appel de l'hôpital bah je dis au patient -sauf si c'est une consultation vraiment très délicate- mais sinon je dis « excusez-moi je prends l'appel ». C'est rare que je renvoie le médecin hospitalier à autre chose parce qu'en plus je sais que si jamais je ne réponds pas maintenant et que je dis que je vais le rappeler, quand je vais le rappeler ça ne sera jamais le bon moment etc... On est très tributaires de l'emploi du temps des médecins hospitaliers qui donnent l'impression que, eux leurs emplois du temps, leur travail et les tâches qu'ils font sont plus importantes que nous, et qu'on doit se plier à eux leurs desideratas d'horaires et de disponibilité. Donc voilà, ça c'était mon petit (rires) mon petit truc, et tout. Je déplore que ce ne soit pas plus facile de travailler avec les médecins hospitaliers. Par contre j'ai déjà travaillé avec de l'HAD pour des soins palliatifs et là c'est top, on s'appelle beaucoup, on communique pas mal, donc y a vraiment un hiatus... Et alors je parle de médecins hospitaliers du service public, mais c'est pareil avec les médecins de la clinique. J'ai des patients qui sont suivis à la clinique et ce sont les mêmes problèmes de disponibilité, on appelle la clinique, des fois c'est un numéro surtaxé, on poireaute un quart d'heure au téléphone, pour tomber sur une standardiste qui nous rebalance vers le secrétariat, qui nous dit « bah non il n'est pas là aujourd'hui, est-ce que vous pouvez rappeler demain ? »

Moi : Ouais il y a un gouffre entre le spécialiste et toi et le patient il fait ping-pong...

R : Ouais, bah ouais des fois il y a eu des situations où c'était vraiment préjudiciable au patient parce que j'avais une patiente qui avait un cancer du pancréas et j'ai mis deux semaines à pouvoir joindre sa médecin spécialiste alors qu'elle était dans des douleurs atroces etc., qu'elle devenait jaune comme un stabilo et je la voyais jaunir de jour en jour et voilà, donc je savais qu'il y avait un obstacle sur les voies biliaires, elle avait de plus en plus mal elle ne se nourrissait pas etc... Elle ne voulait pas passer par les urgences, donc moi j'essayais de joindre sa médecin pour avoir un avis « qu'est-ce qu'on fait ? » et j'ai mis quinze jours à joindre parce que je tombais tout le temps sur les secrétaires qui filtraient mes appels et qui me disaient « non je ne vous la passerai pas, elle n'est pas disponible », « elle est en exploration » et de l'autre côté « elle va vous rappeler » et en fait elle ne m'a jamais rappelé. C'est moi qui finalement au bout de cinq ou six fois que j'appelais, j'appelais quasi quotidiennement, pour essayer de la joindre et... Je ne me rappelle plus si c'est que j'ai fini par la joindre ou si c'est que j'ai fini par envoyer la patiente aux urgences, mais c'est dommage cette patiente elle est restée un moment sans prise en charge correcte parce que je ne savais pas comment répondre à ses symptômes.

Moi : Est-ce que tu aurais une anecdote sur un effet indésirable qui t'a marqué ?

R : Bah c'est les neuropathies de chimio'. Ça s'est compliqué parce que des fois les gens bah ils les gardent des fois toute la vie en fait, donc voilà... Avec des neuropathies sensitives, qui empêchent de faire les activités de loisirs qui sont un peu la soupe de... Fin voilà je ne veux pas trop rentrer dans les détails parce que je n'ai pas envie que les personnes éventuellement reconnaissent... La situation plus tard mais un patient jeune qui a eu une chimio' et qui a fait des neuropathies et qui du coup avait une activité sportive qui lui apportait beaucoup de plaisir à faire, et en fait il a dû abandonner parce que bah il n'arrivait plus, il n'avait plus de sensibilité dans les pieds, et du coup comme c'est une activité de ballon, où il y a besoin de ces sensibilités voilà ! Effets indésirables délétères mais genre pour très longtemps quoi. Au bout de trois ans... Si au bout de trois ans il n'y a pas de récupération il n'y en aura probablement pas, et on approche des trois ans donc voilà... Là pour le coup ce n'est pas la maladie qui a fait qu'il a dû abandonner une activité, c'est le traitement qui a détérioré son organisme, au point où il ne peut plus pratiquer une de ses activités qui lui donnaient le plus de plaisir dans la vie. Donc c'est vachement dur psychiquement, d'autant que dans ces activités il y a toute une sociabilisation, voilà c'est les « potes du club », tout ça, donc en plus de perdre le plaisir du jeu en lui-même, il y a la perte aussi de tout ce qu'il y a autour, de toute la sociabilité, de tout le réseau social dont il se trouve coupé. Au début il allait aux matchs en spectateur, en soutien et puis il a arrêté, c'était trop dur de voir les autres jouer et ne pas participer.

Moi : Dernière question, alors c'est un petit peu long mais allons-y : imaginons que tu aies le temps, les ressources, si tu avais carte blanche, est-ce que tu penses qu'une nouvelle consultation, un nouveau format de consultation qui n'existe pas encore pourrait éventuellement être utile ? Par exemple, tu as évoqué le patient qui a du mal à en parler avec ses enfants, des choses qui sont peut-être moins demandées à l'oncologue et plus au MG, est-ce qu'il y aurait quelque chose que toi tu trouverais utile ?

R : Pas forcément un nouveau format de consultation. Alors peut-être une indemnisation genre « consultation post-annonce » ou un truc comme ça, qui permettrait de valoriser, parce que je prends toujours -moi je fais des consultations de 20 minutes- et je prends toujours des consultations de 40 minutes parce que je sais que ça va durer beaucoup plus longtemps. En général ça dure moins de 40 mais des fois ça dure jusqu'à une heure. Je récupère les patients après les diagnostics, après les annonces, pour leur expliquer des choses, ou discuter de choses importantes, donc peut-être une possibilité de valoriser à travers une cotation ce que je fais déjà. Parce qu'actuellement je suis payé 25 euros pour faire ça. Mais plus qu'une nouvelle cotation vraiment peut-être une obligation pour les médecins spécialistes de liaison. Moi je pense que c'est ce qui serait le plus utile au patient, c'est vraiment que la liaison elle se fasse quasi immédiatement, que moi je puisse consulter directement les comptes-rendus, s'il y a besoin, que j'ai une liaison directe avec le médecin référent, une sorte de téléphone rouge (rires) *. Un téléphone rouge entre le médecin traitant et le médecin référent, pouvoir le joindre facilement en cas de problème et que lui puisse me joindre facilement en cas de problème aussi, et puis valoriser ce temps passé à faire de la coordination. Moi je pense que tout comme ce n'est pas à moi d'aller appeler le cardiologue quand j'adresse un patient pour avoir le compte-rendu, ce n'est pas à moi d'aller appeler à l'hôpital pour savoir ce qu'il s'est passé à l'hôpital, c'est à l'hôpital de me prévenir. Comme quand je fais mon courrier d'adressage, je note les choses que je pense, et puis voilà, je n'envoie pas le patient directement chez l'oncologue en disant « il n'aura qu'à m'appeler s'il a un souci » ... « S'il veut les résultats d'examen il m'appelle et

puis je lui envoie par courrier... » (rires) On ne fait pas comme ça, alors pourquoi faire comme ça en sens inverse ? Moi c'est plus ça et puis un moyen de centraliser les ressources. Moi, je connais, parce que j'ai fait les soins palliatifs, donc j'ai été en contact personnel avec toutes les ressources disponibles au CHU, enfin il y en a peut-être des nouvelles que je ne connais pas. Du coup savoir où adresser, à qui en fonction des problèmes, bah pour moi ce n'est pas un problème, mais pour d'autres médecins qui n'ont pas eu mon expérience, peut-être que ça pourrait être intéressant aussi ?

I. M9

[Informations personnelles]

Moi : Parmi tes patients il y en a chez qui on vient juste de diagnostiquer un cancer. Est-ce qu'il y en a qui viennent te voir à ce moment-là et, si oui, comment appréhendes-tu la consultation ?

R : Consultation d'annonce dans un premier temps, et puis différentes propositions thérapeutiques, en fonction du type de cancer. Donc soit radiothérapie, chimiothérapie, ou soins palliatifs quand c'est trop tard.

Moi : Tu as une manière particulière d'appréhender la consultation ?

R : Oui, toujours avec beaucoup de stress. Parce que c'est toujours quelque chose d'affectif chez un patient, donc c'est toujours quelque chose de difficile à aborder, voir un petit peu comment il réagit à l'annonce, surtout, et puis le traitement vient après, il a souvent regardé sur internet un petit peu ce qu'il peut se passer niveau survie, et on est obligés d'aborder le fait que les statistiques ne sont pas forcément... C'est pas du cas particulier, c'est pas du sur-mesure. Donc chaque cas est différent et tout dépend effectivement de la personnalité vis-à-vis de la maladie de la personne.

Moi : Les prises en charge des pathologies oncologiques elles sont techniques, complexes, elles sont parfois lourdes, de ton côté quels sont les motifs les plus fréquents de consultation de tes patients qui bénéficient de ces prises en charges ?

R : Déjà les effets indésirables liés à certains traitements. Que ce soit à type de brûlure en radiothérapie ou à type de vomissements, nausées en chimiothérapie classique, mais globalement c'est en général plutôt bien géré par les équipes d'oncologie. Onc relativement peu de demandes vis-à-vis de ces effets indésirables.

Moi : Les effets secondaires des traitements ils peuvent être cliniques, biologiques, mais aussi psychologiques et sociaux, quelle approche préconises-tu ?

R : Très souvent c'est une prise en charge pour syndrome dépressif au fait d'avoir un cancer, c'est en général des antidépresseurs ou une prise en charge psychologique... C'est surtout ça le plus important. C'est-à-dire que c'est les effets collatéraux de l'annonce et de la maladie.

Moi : Et par rapport à l'impact social, le patient, son environnement, son conjoint, ses enfants ?

Oui souvent, ça déclenche des fois des divorces hein, quand même, c'est-à-dire que l'environnement familial va être énorme vis-à-vis de la qualité des soins du soigné. Y a des gens qui vont vraiment s'enfermer, qui vont se cacher comme un animal blessé, d'autres qui vont au contraire clamer sur tous les toits qu'ils ont un truc et qu'il faut... Que voilà, ça va aller, donc l'environnement familial est hyper important oui.

Moi : Quels sont les conseils que tu donnes le plus souvent à tes patients qui sont en cours de traitement ?

R : Conseils d'ordre psychologique, essentiellement. Donc de pas lâcher prise, que c'est une maladie qui s'est, qui se guérit relativement bien, même si y a pas d'espérance de guérison, ça devient une maladie chronique, donc avec une qualité de survie et c'est surtout j'insiste sur la

qualité de survie qui est à mon avis le plus important dans un cancer, c'est avoir une qualité de survie qui soit bonne, même si la survie est courte. Et surtout, et surtout, insister sur le fait que les douleurs peuvent être atténuées, qu'on peut relativement bien traiter les douleurs. Douleurs, anxiété, quel que soit le côté nociceptif qui soit effectivement psychologique ou...

Moi : Est-ce que tu as déjà participé à une coordination avec un oncologue, ou un médecin référent par rapport à une prise en charge ?

R : régulièrement oui, régulièrement on participe à la RCP d'une façon indirecte, mais oui en général j'envoie un courrier ou j'appelle souvent l'oncologue pour avoir la meilleure prise en charge thérapeutique oui.

Moi : D'accord, c'est toi qui appelles l'oncologue...

R : Souvent oui, souvent j'appelle l'oncologue, je lui dis voilà, c'est... Une fois qu'il y a eu la RCP on discute un peu avec l'oncologue des différentes possibilités, qui peuvent être rediscutées des fois en RCP.

Moi : Est-ce que tu as une anecdote concernant un effet indésirable qui t'a marqué ?

R : De chimiothérapie ? Non.

Moi : Dernière question ; si tu avais carte blanche, que tu avais le temps, est-ce que tu penses qu'il y aurait une consultation dédiée qui pourrait avoir une utilité, et comment est-ce que tu la structurerais ?

R : Alors la mettre en place non, parce que c'est pas mon travail, par contre on y participe forcément parce que quand les soins palliatifs... En particulier pour un patient qui avait un problème de cancer de la vessie, qui ne voulait pas de traitement, il a fallu mettre en place les soins palliatifs à domicile... Donc il a fallu... C'est des consultations qui durent pratiquement une heure, une heure et demi, qui sont au domicile du patient, qui sont longues... Qui à mon avis pourraient être faites plutôt par des techniciens de santé plutôt que par des médecins.

Moi : Donc en gros le médecin serait au courant en amont, il structurerait le truc et puis après eux ils se rendraient sur place ?

R : Ouais.

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke.

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

KIRCH Olivier

122 pages – 2 annexes – 3 tableaux – 9 entretiens

Résumé :

Introduction : Les cancers représentent la première cause de mortalité chez l'homme et la deuxième chez la femme. Leurs prises en charges sont pluridisciplinaires, parfois lourdes, invasives et souvent marquantes dans l'histoire de vie des patients. Les médecins généralistes qui les suivent habituellement peuvent être amenés à les recevoir en consultation au décours de telles prises en charge et être interrogés sur les traitements qui la composent. Cette étude explore les ressentis des médecins généralistes face à ces interrogations.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de neuf médecins généralistes libéraux installés. Analyse des données par théorisation ancrée.

Résultats : Les médecins interrogés se sentent utiles au patient et estiment avoir un rôle privilégié auprès de lui cependant le lien entre la ville et l'hôpital connaît des défaillances qui provoquent un sentiment de dévalorisation, d'isolement voire d'abandon. Ils seraient désireux de plus de communication avec le médecin référent et les équipes hospitalières. Ils reçoivent parfois en consultation leurs patients sans avoir été tenus à jour de l'évolution de leurs prises en charge. Certains symptômes sont parfois attribués à tort à la maladie ou aux traitements. L'arrêt des traitements peut être le point de départ de décompensations psychiatriques. La fin de vie et les soins palliatifs ne sont pas des situations bien vécues sur le plan professionnel par les médecins généralistes.

Conclusion : Les médecins généralistes sont ambivalents concernant les prises en charge oncologiques qu'ils estiment performantes mais clivantes quant à leur place de médecin traitant. Ils souhaiteraient plus de lien avec le médecin référent.

Mots clés : soins primaires, médecine générale, oncologie, réseau de santé, soins palliatifs.

Jury :

Président du Jury : Professeur Claude LINASSIER

Directeur de thèse : Docteur Daniela MARGINE

Membres du Jury : Professeur Théodora BEJAN-ANGOULVANT
Docteur Bernard RICHON

Date de soutenance : 4 Novembre 2022