

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE

DOCTEUR EN MEDECINE GENERALE

par

Marion HELBERT

Née le 31/03/1980 à Château-Gontier

Présentée à l'Université de NANTES

Soutenue publiquement le 30/09/2010

**Regards croisés de médecins généralistes
et de cancérologues sur le traitement initial
du cancer du sein**

(à partir de deux focus groups)

Président de thèse : Mr le Pr Jean-Marc CLASSE

Directeur de thèse : Mr le Pr Rémy SENAND

Membres du jury de thèse : Mr le Pr Marc-André MAHÉ

Mr le Dr Jean-Paul CANÉVET

Table des matières

INTRODUCTION.....	5
PRÉAMBULE	7
I - Etat des lieux de la prise en charge thérapeutique du cancer du sein	7
1 - Les facteurs de risque	8
2 - Les stades TNM.....	8
3 - Les types histologiques.....	8
4 - Les traitements locorégionaux	9
5 - Les traitements généraux	15
6 - Les stratégies thérapeutiques	18
II - Les Plans Cancer	21
1 - Le Plan Cancer 2003/2007	21
2 - L'évaluation du Plan Cancer 2003/2007	22
3 - Les recommandations pour le Plan Cancer 2009/2013.....	23
MÉTHODE ET MATÉRIEL.....	26
I - Méthode	26
1 - La recherche en médecine générale.....	26
2 - La méthode du focus group.....	27
II - Matériel	31
1 - Le principe de cette étude.....	31
2 - Le focus group des oncologues.....	32
3 - Le focus group des médecins généralistes	34

RÉSULTATS.....	35
I - Le focus group des cancérologues	35
1 - La relation avec le médecin généraliste	36
2 - Les difficultés rencontrées par les cancérologues par rapport aux médecins généralistes.....	47
3 - Le rôle du médecin généraliste selon les cancérologues	56
4 - Les propositions.....	67
5 - La dynamique.....	74
II - Le focus group des médecins généralistes	82
1 - Les situations nécessitant l'intervention du médecin généraliste au cours du traitement	82
2 - Les difficultés rencontrées pendant la prise en charge.....	87
3 - Le rôle du médecin généraliste	97
4 - Les propositions.....	103
5 - La vision de la prise en charge spécialisée par les médecins généralistes	111
6 - La dynamique.....	116
DISCUSSION.....	124
I - Discussion de la méthode	124
1 - Sur le choix de la méthode d'entretien	124
2 - Sur la réalisation des entretiens	125
II - Discussion des résultats	128
1 - Mise en perspective des résultats du focus group des cancérologues	128
2 - Mise en perspective des résultats du focus group des médecins généralistes.....	135
3 - Regards croisés sur les relations.....	143
4 - Regards croisés sur la communication	152
5 - Regards croisés sur le positionnement et la place du médecin généraliste	164
6 - Les propositions.....	182
CONCLUSION	191

RÉFÉRENCES.....	193
Bibliographie.....	193
Références internet.....	196

Introduction

En 2000, 280 000 cas de cancers sont diagnostiqués en France avec 150 000 décès recensés. Le cancer représente la première cause de mortalité prématurée. C'est dans ce contexte de problème de santé publique majeur que le cancer est déclaré cause nationale et que le premier Plan Cancer est établi et présenté en mars 2003 pour la période 2003/2007¹.

Le cancer du sein est la première cause de décès par cancer chez la femme. Depuis 2004, un dépistage généralisé par mammographies proposées tous les deux ans a été mis en place et concerne actuellement 50% des femmes entre 50 et 74 ans².

Le cancer du sein, touchant une femme sur huit, représente donc une pathologie fréquemment rencontrée en médecine générale et qui se traite d'autant mieux qu'elle est dépistée à des stades précoces.

Une fois diagnostiqué, le cancer du sein bénéficie de thérapeutiques efficaces et bien codifiées. Le taux de survie du cancer du sein à cinq ans en 2005 est de 85%³ avec une amélioration par rapport à 2000. Ces chiffres de survie coïncident avec la généralisation du dépistage du cancer du sein mais aussi avec les avancées thérapeutiques.

Le traitement initial, dont la teneur dépend de nombreux paramètres histologiques et cliniques, peut comporter des traitements chirurgicaux, chimiothérapeutiques, radiothérapeutiques, hormonothérapeutiques faisant ainsi intervenir auprès de la patiente de nombreux professionnels de soins.

Le premier Plan Cancer place au centre de cette prise en charge la patiente et attribue à son médecin généraliste le rôle de coordinateur des soins, de pivot.

Malgré cela, il semblerait qu'au sein de cette prise en charge ultra-spécialisée et codifiée, le rôle du médecin généraliste ne soit pas si évident, ni clairement défini pour lui, et puisse être

¹ Mission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer : Plan cancer 2003-2007 INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

² Si on y ajoute le dépistage individuel qui peut être guidé par le médecin généraliste, les chiffres montent jusqu'à 70%.

³ Haut Conseil de la Santé Publique : évaluation du plan cancer rapport final janvier 2009.

pour les spécialistes prenant en charge la patiente au cours de cette phase de traitement initial.

On a de plus la sensation qu'il existe peu d'échanges avec les spécialistes, au cours de cette phase, où le contact entre la prise en charge spécialisée et la médecine générale est en théorie le plus important. L'amélioration de l'interface ville/ hôpital n'a pas été franchement un point d'amélioration sensible en rapport avec le premier Plan Cancer¹.

Des études réalisées en France avant le Plan Cancer et des études étrangères mettent souvent en évidence ces difficultés à cerner ce que peuvent être le rôle du médecin généraliste à la phase de traitement, ses interventions auprès de la patiente et son positionnement au sein de cette prise en charge.

Il nous a donc semblé intéressant de réaliser une étude pour explorer la perception des médecins généralistes lors de cette phase de traitement initial du cancer du sein. De plus, afin de mettre en relief la collaboration avec les équipes spécialisées, qui prennent en charge la patiente à cette étape, il nous a paru pertinent de chercher à connaître le sentiment des oncologues sur cette place du médecin généraliste et sur les interactions ville / hôpital.

Pour croiser les regards entre les médecins généralistes et les spécialistes et tenter de comparer leurs points de vue et leurs expériences sur cette situation, dans ce contexte de deuxième Plan Cancer national 2009/2013², nous avons choisi la méthode des entretiens collectifs ou focus groups. Pour cela, nous avons organisé deux entretiens : l'un réunissant des oncologues, l'autre des médecins généralistes.

Après un préambule qui rappellera les grandes lignes du traitement initial du cancer du sein ainsi que le contexte de soins en oncologie avec la présentation des Plans Cancer, nous exposerons la méthode de notre étude ainsi que le matériel utilisé. Par la suite nous présenterons les résultats des deux focus groups que nous discuterons dans une dernière partie afin de dégager des propositions.

¹ Haut Conseil de la Santé Publique : évaluation du plan cancer rapport final janvier 2009.

² Grunfeld JP. Rapport au Président de la République : Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 pour un nouvel élan INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

Préambule

En guise de préambule, nous allons d'une part reprendre les grands principes du traitement du cancer du sein et d'autre part contextualiser la prise en charge du cancer en France en présentant les grandes lignes des Plan Cancer 2003 et 2009.

I - Etat des lieux de la prise en charge thérapeutique du cancer du sein

Afin de mieux resituer la patiente et le traitement initial du cancer du sein, il semble intéressant de reprendre succinctement quelques grands principes cliniques et thérapeutiques.¹²³

¹ Classe JM, Descamps PH. Monographies de l'association française de chirurgie : cancer du sein. Rapport présenté au 109^e congrès de chirurgie. Arnette. 2007.

² Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. Recommandations pour la pratique clinique. Saint Paul de Vence 2007 « cancer du sein » octobre 2007.

³ Réseau ONCO Pays de Loire. Référentiel régional 2008 : Stratégies de diagnostic, de traitement et de surveillance dans le cancer du sein et les cancers gynécologiques.

1 - Les facteurs de risque

- Prédispositions génétiques
- THS (Traitement Hormonal Substitutif)
- Contraceptifs oraux
- Nulliparité (notamment avant 30 ans)
- Règles précoces
- Ménopause tardive
- Obésité
- Alcool
- Inactivité physique

2 - Les stades TNM

Le stade pTNM permet de préciser le stade tumoral grâce à l'analyse anatomopathologique. En effet, les critères donnés décrivent l'extension locale (pT), régionale (pN) et générale (pM). Ces paramètres sont capitaux pour déterminer la conduite à tenir au niveau thérapeutique.

- pT : tumeur initiale : dimensions et extension locale
- pN : adénopathies régionales
- pM : métastase à distance

3 - Les types histologiques

On retrouve plusieurs grands types histologiques parmi les cancers du sein :

- Canalaires (70 à 80% des cancers du sein)
- Tubuleux
- Mucineux
- Lobulaires

L'analyse anatomopathologique précise s'il s'agit d'un cancer « in situ » ou bien « infiltrant ».

Cette analyse est centrale dans la prise en charge avec notamment le grade SBR (grade histopronostique de Scarff, Bloom et Richardson) et la présence ou non de récepteurs hormonaux ou des récepteurs HER2 (Human Epidermal Growth factor receptor). Ces derniers ont des implications thérapeutiques.

Le diagnostic histologique est pratiqué sur cytologie (prélèvement préopératoire), examen extemporané ou pièce opératoire.

La prise en charge initiale que nous décrivons ici concerne les carcinomes mammaires infiltrants (pour le traitement des carcinomes in situ, la conduite à tenir est différente).

Il existe deux types de traitements :

1. Les traitements **locorégionaux** : chirurgie et radiothérapie
2. Les traitements **généraux** : chimiothérapie, traitements ciblés et hormonothérapie

4 - Les traitements locorégionaux

4.1 - La chirurgie

Cette étape chirurgicale fait souvent suite à un prélèvement percutané (micro ou macro-biopsie) avec mise en place de clip en guise de repérage tumoral préopératoire.

Il s'agit du traitement standard et il existe plusieurs possibilités techniques :

- Le traitement conservateur
- Le traitement radical
- La chirurgie axillaire
- Les chirurgies à visée esthétique

4.1.1 - Le traitement conservateur

A - Les principes

L'indication de la technique chirurgicale se pose en tenant compte de la balance résultats carcinologiques / cosmétiques.

La tumorectomie ou traitement conservateur consiste en une **ablation uniquement de la partie tumorale** de la glande mammaire repérée en préopératoire. Les marges d'exérèse saines sont un enjeu important et peuvent être évaluées par l'examen extemporané, ce qui permet de diminuer les risques de reprise chirurgicale. La prise en charge postopératoire peut se faire en ambulatoire (si le domicile est situé à moins d'une heure du centre, si la douleur est contrôlée et s'il existe un risque hémorragique faible) ou bien en hospitalisation brève de 24 à 48 heures.

B - Les indications

- Tumeurs uni focales
- Taille de la tumeur cohérente avec le volume mammaire
- Tumeur non inflammatoire

4.1.2 - Le traitement radical

A - Les principes

Il s'agit de la **résection de la glande mammaire** respectant le petit pectoral associée à un curage axillaire classique ou selon la technique du ganglion sentinelle. Cette intervention est aussi réalisée après un diagnostic préopératoire.

L'hospitalisation postopératoire est variable en fonction du drainage mis en place en per-opératoire, des douleurs et de l'équilibre physique et psychique. Les **complications précoces** décrites sont des hématomes ou des lymphocèles nécessitant parfois des ré-interventions ou bien des ponctions itératives. Les **complications plus tardives** sont marquées par un lymphoedème dans 4 à 30% des cas.

B - Les indications

- Tumeurs multicentriques dans des quadrants différents
- Lésions canalaire in situ étendues
- Cancer inflammatoire (après chimiothérapie néo-adjuvante)
- Récidive sur une glande précédemment irradiée

Le traitement radical est discuté s'il existe des contre-indications relatives au traitement conservateur :

- Tumeur de plus de 3cm de plus grand axe
- Tumeur pluri-focale dans un même quadrant
- Localisation rétro-aréolaire
- Evaluation balance carcinologique / esthétique défavorable

De même, il est discuté aussi en cas de contre-indications à la radiothérapie :

- Age supérieur à 30 ans
- Présence de troubles mentaux

A noter que lorsque le choix est possible, le traitement radical est choisi dans un tiers des cas par les patientes versus le traitement conservateur

4.1.3 - La chirurgie axillaire

L'exploration chirurgicale des ganglions axillaires est systématique dès qu'il s'agit d'un carcinome canalaire infiltrant que ce soit par la méthode de curage axillaire ou bien celle du ganglion sentinelle.

A - La méthode « classique » : le curage axillaire

Les principes

Cette pratique est basée sur le fait que **l'envahissement ganglionnaire est le principal facteur pronostique définissant un risque métastatique**

.Elle consiste en **l'ablation des chaînes ganglionnaires axillaires** drainant le territoire mammaire. Elle nécessite la pose d'un drain axillaire. L'hospitalisation est en général de deux à sept jours. La patiente peut présenter comme complications : douleur, lymphocèle et paresthésies du membre supérieur.

Les indications

Le curage axillaire est pratiqué si on se situe à un stade entre pT0 à pT3 (avec une tumeur mesurant moins de 7cm) et pN0 ou pN1.

B - La méthode du ganglion sentinelle

Les principes

Elle consiste en un repérage des premiers relais ganglionnaires susceptibles d'être atteints carcinologiquement.

Les recommandations pour la réalisation sont :

- Repérage combiné: bleu + isotope
- Injection péri-tumorale par un abord chirurgical axillaire
- Nombre de ganglions : de 2 à 4
- Examen extemporané possible

Si le repérage s'avère positif, il faut alors procéder à un curage complémentaire classique.

Les indications

Cette technique est utilisée en cas de carcinome infiltrant mais son utilisation est limitée aux conditions suivantes :

- Cancer unifocal avec une taille préopératoire de moins de 2cm
- Stade ganglionnaire clinique N0
- Absence de traitement préalable (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie ou hormonothérapie)

4.1.4 - Les chirurgies à visée esthétique

A - L'oncoplastie

Les principes

L'oncoplastie consiste à réaliser une exérèse tumorale suivie d'un geste de chirurgie plastique dans le même temps opératoire.

Le chirurgien utilise alors des techniques de chirurgie plastique comme le remodelage glandulaire, la plastie mammaire, la reconstruction partielle ou la symétrisation du sein opposé

Les indications

Elle est utilisée pour lutter contre les séquelles esthétiques accompagnant les traitements conservateurs (25% des cas) comme les asymétries de volume mammaire ou de position de l'aréole.

B - La reconstruction mammaire

Les principes

Elle peut être immédiate ou bien différée. L'indication d'une reconstruction immédiate peut se baser notamment sur le fait que celle-ci permet une moindre altération de l'image de soi.

Elle peut être :

- Autologue (les lambeaux musculaires)
- Prothétique
- Mixte

Les indications

Elle est proposée en cas de traitement radical dans les cas suivants :

- Carcinome canalaire étendu
- Récidive après un traitement local (mastectomie de rattrapage sans radiothérapie)

Elle est déconseillée si une chimiothérapie ou une radiothérapie adjuvantes sont prévues. La reconstruction est contre indiquée en cas de tumeur inflammatoire.

4.2 - La radiothérapie adjuvante

4.2.1 - Les indications

Elle est pratiquée en postopératoire d'une chirurgie conservatrice et permet une diminution des récives locales à 10% en cas d'association.

Elle est discutée en cas de mastectomie.

4.2.2 - Les principes

A - La radiothérapie en cas de chirurgie conservatrice

Elle consiste en une radiothérapie externe avec irradiation de toute la glande avec une surimpression du lit tumoral (qui peut être remplacée par une curiethérapie)

B - La radiothérapie post mastectomie (si pT3 ou 4 avec > 4Nt)

Elle consiste en une irradiation externe de la paroi thoracique et des aires ganglionnaires mammaires internes et sus-claviculaires homolatérales.

5 - Les traitements généraux

5.1 - La chimiothérapie

5.1.1 - La chimiothérapie néo adjuvante

Elle concerne les cas de cancers :

- Inopérables d'emblée (inflammatoire ou localement avancé)
- Opérables (amélioration chirurgie conservatrice en diminuant le volume tumoral et traitement de la maladie micro-métastatique)

5.1.2 - La chimiothérapie adjuvante

L'indication est basée sur l'évaluation du risque de la maladie micro-métastatique.

Les molécules utilisées (souvent en association) sont :

- 5FU
- Taxanes
- Anthracyclines
- Endoxan

5.1.3 - Les effets secondaires

A - Courants

Les effets les plus courants sont :

- Alopécie
- Nausées
- Vomissements
- Neutropénie

B - Spécifiques

- cardiotoxicité des **anthracyclines**
- Onycholyse ou neuropathie périphérique sensitive des **taxanes**

5.2 - Les traitements ciblés

5.2.1 - Trastuzumab

Il s'agit d'anticorps bloquants les récepteurs HER2 présents dans la tumeur (selon recherche anatomopathologique de ces récepteurs).

Les indications se posent en traitement adjuvant et en situation métastatique. Il existe une cardiotoxicité de ce produit.

5.2.2 - Bevacizumab

Cette autre thérapeutique dite ciblée a pour objectif de bloquer le Vascular Endothelial Growth Factor (VEGF) pour permettre une diminution de la croissance tumorale en induisant l'apoptose des cellules endothéliales et donc une régression des vaisseaux sanguins tumoraux.

5.3 - L'hormonothérapie

5.3.1 - Le principe

Elle est indiquée si le cancer est hormono-dépendant, c'est-à-dire si on a détecté la présence des récepteurs hormonaux à l'analyse anatomopathologique.

Le principe est basé sur la privation en œstrogènes des cellules tumorales ou le blocage des récepteurs d'œstradiol.

5.3.2 - Les indications

A - La femme non ménopausée

On préconise alors la prescription d'anti-œstrogène (Tamoxifène) pendant 5 ans plus ou moins associé à un analogue de la LH-RH (Luteinizing Hormone Releasing Hormone) ou à une suppression ovarienne chirurgicale ou par radiothérapie.

B - La femme ménopausée

Il existe alors une indication pour les inhibiteurs de l'aromatase d'emblée pendant cinq ans ou une séquence anti-œstrogène puis inhibiteurs de l'aromatase.

6 - Les stratégies thérapeutiques

6.1 - En situation métastatique

En fonction de la présence des récepteurs, on peut être amené à proposer un traitement par hormonothérapie.

S'il existe une évolution métastatique à croissance rapide, on utilise la chimiothérapie plus ou moins associée au Trastuzumab.

6.2 - En situation non métastatique

L'utilisation de traitements adjuvants est basée sur le concept de maladie micro-métastatique. Les indications de ces traitements adjuvants sont posées en fonction de **critères pronostiques** :

- Taille de la lésion
- Expression ou non des récepteurs
- Grade histopronostique
- Présence d'embolies vasculaires
- Femme âgée de moins de 35 ans
- Nombres de ganglions axillaires atteints

6.2.1 - La chimiothérapie

A - En l'absence de surexpression ou amplification des récepteurs HER2 :

- N+ : Anthracyclines+taxanes
- N- : Anthracyclines

B - En présence de surexpression ou amplification des récepteurs HER2 :

- Anthracyclines et taxanes en séquentiel

6.2.2 - Les anticorps monoclonaux

Si le cancer est infiltrant et si on retrouve la présence d'une surexpression des récepteurs HER2. Cette thérapeutique est alors à utiliser pendant douze mois et ce, après les anthracyclines.

6.2.3 - L'hormonothérapie

Elle est indiquée pour les tumeurs hormono-sensibles quelque soit le statut HER2 pendant cinq ans.

II - Les Plans Cancer

1 - Le Plan Cancer 2003/2007

En 1998, la Ligue Contre le Cancer organise les premiers états généraux des patients et en juillet 2002, la lutte contre le cancer est déclarée priorité nationale.

Un Plan Cancer¹ est établi pour les années 2003 à 2007 et est présenté en mars 2003. Il comporte 70 mesures correspondant aux objectifs à remplir par le plan cancer.²

Il comporte six **principaux thèmes** :

1. La **prévention**: mesures 1 à 20
2. Le **dépistage**: mesures 21 à 28
3. Les **soins**: mesures 29 à 53
4. L'**accompagnement social et humain**: mesures 54 à 60
5. La **formation**: mesures 61 à 65
6. La **recherche**: mesures 66 à 70

L'**objectif** formulé est de diminuer à cinq ans la mortalité par cancer de 20%.

Les mesures orientées vers les soins ont pour **principaux buts** de:

1. **Coordonner les soins ville/hôpital** autour du patient via la mise en place du Programme Personnalisé de Soins (**PPS**) formulé après une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (**RCP**) et du Dossier Communicant en Cancérologie (**DCC**).
2. **Développer les réseaux** régionaux et locaux (dont la mesure 33 qui vise à faciliter la prise en charge et le suivi de proximité par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins via le forfait de suivi ou bien en permettant aux médecins généralistes membres du réseau de participer à la RCP)
3. Permettre un **accès à l'information** des patients notamment via une consultation d'annonce

¹ Mission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer : Plan cancer 2003-2007 INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

² <http://www.e-cancer.fr/institut-national-du-cancer/presentation/reperes-historiques>.

Les critères d'évaluation de ces mesures étant que 100% des patients bénéficient d'un PPS et d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Au sein de ce plan cancer est créée l'**Institut National du Cancer (INCa)** en août 2004. Sous tutelle des ministères de la santé et de la recherche, cette « agence sanitaire et scientifique » a pour but de coordonner les actions de lutte contre le cancer.

Ses axes de travail sont orientés vers:

- La prévention
- Le diagnostic précoce des cancers
- L'accès aux soins de qualité pour tous
- L'information aux patients et aux professionnels.

De plus, l'INCa assure, au sein du comité de pilotage, la mise en œuvre et l'évaluation du plan cancer 2009/2013.

2 - L'évaluation du Plan Cancer 2003/2007

Le rapport final de l'évaluation du plan cancer du Haut Conseil de la Santé Publique (**HCSP**) de janvier 2009¹ présente un bilan contrasté notamment du fait de disparité d'accès au dépistage en fonction des régions ainsi qu'une défaillance de l'amélioration de l'interface ville/hôpital.

Ainsi alors que la mise en place des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire représente une grande avancée, on note l'absence globalement de la participation du médecin généraliste. De plus, les moyens de communication interprofessionnels comme le Dossier Communicant en Cancérologie sont loin d'être effectifs. La mise en place des réseaux de soins a aussi pris du retard comme ses deux missions d'observation et d'évaluation des pratiques ainsi que la communication entre les professionnels.

C'est pourquoi, l'un des objectifs du nouveau plan cancer serait d'inclure plus concrètement le médecin généraliste au système de soins notamment dans le cadre de développement des alternatives à l'hospitalisation conventionnelle.

¹ Haut Conseil de la Santé Publique : évaluation du plan cancer rapport final janvier 2009.

Le rapport sur l'évaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (**IGAS**) relatives au dépistage et à l'organisation des soins ¹ reprend les mêmes points en soulignant la non amélioration de cette interface ville/hôpital ce qui pose problème notamment pour développer les alternatives à l'hospitalisation conventionnelle comme l'Hôpital De Jour ou même l'Hospitalisation à Domicile.

Les critères de qualité des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire rappellent que le compte-rendu doit être transmis dans les sept jours et qu'un référent de soins dans la structure est défini. Le Programme Personnalisé de Soins contient aussi des aspects de soins de support qui seront à réévaluer tout au long de la prise en charge comportant la prise en charge de la douleur, la nutrition, le soutien sur le plan social c'est-à-dire tous les soins autres que les soins spécifiques à la prise en charge oncologique.

3 - Les recommandations pour le Plan Cancer 2009/2013

Un rapport a été présenté au Président de la République le 14 février 2009 ² afin de présenter des recommandations pour le deuxième Plan Cancer 2009-2013.

En ce qui concerne les soins, des points restent à améliorer comme la généralisation des réunions de concertation pluridisciplinaire, la remise d'un Programme Personnalisé de Soins au patient et à son médecin généraliste, le développement des soins de support. De plus, la mutualisation et la coopération entre les établissements de soins en cancérologie sont à poursuivre tout comme le développement des Réseaux Régionaux de Cancérologie ainsi que leurs missions d'évaluation des pratiques, d'information du public, d'aide à la formation médicale continue et de la promotion des outils de communication professionnels comme le Dossier Communicant en Cancérologie.

Certains thèmes abordés dans ces recommandations pour le nouveau plan cancer semblent être pertinents à développer dans le cadre de notre étude.

¹ Bas-Theron F, Gresy B, Guillermo V, Chambaud (membres de l'Inspection Générale des Affaires Sociales) avec le concours de Fery-Lemonnier E. Rapport sur l'évaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins. Juin 2009.

² Grunfeld JP. Rapport au Président de la République : Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 pour un nouvel élan INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

3.1 - Le médecin généraliste au centre du dispositif

Le médecin généraliste est décrit comme étant le pivot du parcours de soins et de la coordination ville / hôpital avant, pendant et après le traitement surtout en termes de proximité ce qui est d'autant plus vrai quand le milieu de vie est rural et éloigné du centre de cancérologie, ceci permettant une meilleure articulation des soins. Devenant référent de proximité, il peut assurer des missions de soutien et de conseils auprès du patient.

Autour du dispositif d'annonce, il prépare le diagnostic avant la consultation d'annonce au sein du centre de cancérologie, puis commente et explique l'information qui a pu y être délivrée. C'est pourquoi il doit être informé de ce qui a été dit à temps avec la communication de la date de la réunion de concertation pluridisciplinaire s'il veut y participer. Sinon, il faut garantir une transmission du compte rendu et du plan personnalisé de soins dans les plus brefs délais.

Concernant le suivi des traitements: la gestion des complications a été améliorée par l'identification des personnes ressources, une information écrite sur les effets indésirables potentiels des thérapeutiques et leur traitement possible ainsi que sur la gestion des urgences.

L'aspect de développement de l'offre de formation a aussi été abordé tout comme le fait de rendre plus fluide la communication entre les centres et le médecin généraliste, ces deux aspects étant des points importants.

De plus il est prévu de développer la prise en charge en hôpital de jour ou en hospitalisation à domicile et la création de maisons de santé pluridisciplinaires

Concernant la viabilité et l'efficience des réseaux de soins, il est envisagé de créer des plateformes polyvalentes et communes pour tous les réseaux car il existe des difficultés à développer les activités et la portée pour les jeunes réseaux et ainsi permettre aux médecins généralistes d'adhérer à plusieurs réseaux.

3.2 - La préparation de la vie après le cancer

Il semble important de favoriser le développement de « la vie après » par un suivi alterné entre le centre de référence et le médecin de ville et ce, en anticipant cette prise en charge dès la phase de traitement.

La création d'un plan personnalisé de « l'après cancer » sur le modèle du plan personnalisé de soins est envisagée ce qui formaliserait un véritable dispositif de sortie et soulignerait l'intérêt d'une « reconnaissance » du médecin traitant comme maître d'œuvre de l'accompagnement médical de l'après cancer. Enfin, la réception d'un courrier récapitulatif dans les huit jours suivant la fin du traitement permettrait de favoriser cet accompagnement par le médecin généraliste.

Ainsi, il se dégage des points de travail prioritaires comme entre autre améliorer le lien et la coordination autour du médecin traitant le plus tôt possible dans le parcours de soins ainsi que prévoir et organiser « l'après cancer ».

Méthode et matériel

Dans ce chapitre, nous allons aborder des aspects concernant la conception et l'organisation de cette étude, c'est-à-dire une description de la méthode et du matériel utilisé.

I - Méthode

La méthode choisie pour ce travail est la méthode du focus group que nous allons détailler ici.

1 - La recherche en médecine générale

La recherche en médecine générale peut s'envisager grâce à des méthodes quantitative et qualitative.

1.1 - Les méthodes quantitatives

Les **méthodes quantitatives** sont basées principalement sur des questionnaires et permettent d'explorer de manière objective une problématique, schématiquement en mesurant des données.

1.2 - Les méthodes qualitatives

Les **méthodes qualitatives**, quant à elles, sont utilisées par le biais des entretiens pour expliquer et mieux comprendre des phénomènes sociaux. Ainsi, alors que les méthodes quantitatives explorent le « combien », les méthodes qualitatives s'intéressent au « pourquoi » et au « comment ».

Le but de ces méthodes est de développer des idées et concepts qui permettent de comprendre des phénomènes sociaux, des expériences, des comportements complexes, des attitudes et des visions des participants ¹

Les objets des méthodes qualitatives peuvent être des conduites, des opinions et croyances, ou des ressentis.

L'entretien peut être individuel ou bien collectif et c'est le cas des focus groups.²

2 - La méthode du focus group

2.1 - Les principes et les buts

Il s'agit d'une technique qualitative d'entretien collectif initialement utilisée en marketing aux Etats Unis afin d'expliquer les motivations des consommateurs. Cette technique a été reprise par la recherche et notamment en santé publique dans les années 1980.

En 1998, **Morgan**³ donne une définition de l'entretien collectif: « *il s'agit d'entretiens de recherche collectifs supposant la prise en compte des interactions sociales au sein de ce groupe «naturel» d'inter connaissance ou d'un groupe d'appartenance doté d'une identité ou d'une expérience communes* ». Ce qui semble adapté ici à ces groupes professionnels.

¹ Pope C, Mays N. Qualitative research: reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. BMJ july 1995; 311: 42-45.

² Britten N. Qualitative research: qualitative interviews in medical research. BMJ july 1995; 311: 251-253.

³ Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif. Armand Colin. 2008. pages 42 et 43.

Le focus group est donc un entretien collectif centré (« focused ») sur un thème, sur une expérience commune vécue par les enquêtés. On étudie alors des opinions, des besoins, des attentes, des sentiments et des comportements.¹ Les significations partagées sont prises en compte tout comme les désaccords. C'est ainsi que les interactions sont favorisées dans ce type d'entretien pour laisser émerger des prises de positions par rapport aux autres participants et non de manière isolée. De fait, la réflexion de chacun ainsi que ses propos peuvent s'enrichir de l'analyse et des opinions des autres interviewés ce qui permet de profiter de la dynamique de groupe pour faire émerger des idées. Pour favoriser cette dynamique, il est nécessaire d'encourager la parole et les échanges.

2.2 - Les aspects pratiques

2.2.1 - Le recrutement

Il s'agit d'un groupe de cinq à dix personnes volontaires appartenant à un groupe ayant une expérience et un vécu communs².

Pour favoriser la prise de parole, il faut respecter une homogénéité sociale sans représentativité recherchée par rapport à la population générale étudiée³.

2.2.2 - L'organisation matérielle

La séance a lieu dans un lieu neutre et agréable pour toujours favoriser la convivialité qui aide la prise de parole. Elle dure une à deux heures au maximum et est retranscrite par écrit grâce à un enregistrement audio ou vidéo avec l'accord des participants.

¹ Moreau A, Dedienne MC, Le trillat L, Le Goaziou MF, Labarère J, Terra JL. S'approprier la méthode du focus group. La revue du praticien médecine générale mars 2004; tome 18; 645: 382-384.

² Moreau A, Dedienne MC, Le trillat L, Le Goaziou MF, Labarère J, Terra JL. S'approprier la méthode du focus group. La revue du praticien médecine générale mars 2004; tome 18; 645: 382-384.

³ Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif. Armand Colin 2008, p 47.

2.2.3 - Le déroulement de la séance

Au début de cet entretien, la méthode d'enregistrement et d'analyse qui respecte l'anonymat des participants, est expliquée ainsi que le thème de l'entretien jusqu'alors inconnu des personnes conviées. De plus, les conditions et les modalités de demande de prise de parole sont convenues afin de favoriser l'analyse de l'enregistrement.

L'entretien est mené par un **animateur ou modérateur** qui a pour rôle de poser les questions et de faciliter les échanges entre les participants.¹ Concrètement, son objectif est que la discussion soit fluide, riche d'interactions entre les participants dans l'optique d'une dynamique de groupe tout en sachant recentrer les échanges sur le sujet à traiter.²

Pour cela, il est nécessaire de garder en tête des principes³ : savoir ce que l'on cherche à savoir, poser les questions en fonction de ce l'on veut savoir et donner un feedback approprié sur le plan verbal et non verbal.

Le modérateur est « assisté » d'un **observateur**, témoin silencieux, qui a pour fonction de noter tout ce qui est non verbal dans les prises de paroles et les échanges.

L'entretien est mené selon un **guide d'entretien** qui comporte généralement quatre à six questions maximum posées tour à tour aux participants. Les questions posées sont ouvertes et ont pour but d'explorer les hypothèses de recherche concernant la problématique abordée. Plus qu'un cadre rigide d'entretien, ce guide est à envisager sous l'aspect plutôt d'une trame d'entretien permettant de recentrer si besoin le dialogue sur le thème à aborder.

Chaque question (la plus ouverte et générale est posée en début de focus group) est explorée jusqu'à saturation du thème en général pendant quinze minutes environ y compris la synthèse réalisée par le modérateur à la fin de chacune des questions, dégageant les grandes idées abordées, les normes du groupe ou des valeurs communes et permettant aux participants de réagir de nouveau par rapport à celles ci en les ratifiant ou non.

¹ Leung FH, Savithiri R. Spotlight on focus groups. Canadian family physician. Feb 2009; 55: 218-219.

² Kintzinger J. Qualitative research : introducing focus group. BMJ July 1995; 311: 299-302.

³ Britten N. Qualitative research: qualitative interviews in medical research. BMJ July 1995; 311: 251-253.

2.2.4 - L'analyse

Elle comporte deux grands temps :¹

A - La phase de « collecte » ou de transcription

Elle consiste à retranscrire par écrit le verbatim qui regroupe ce qui a été dit et vu lors de la séance, c'est à dire à partir de l'enregistrement audio ou vidéo et les notes de l'observateur. Il importe de retranscrire précisément les paroles de chacun.

B - La phase d'analyse

Après une phase d'imprégnation et d'interprétation du verbatim, il faut coder les données. Le codage est l'analyse systématique du corpus.

Il peut exister deux façons très différentes d'utiliser la méthode du codage :

- Le codage peut être **quantitatif** afin de traiter le corpus de façon statistique, méthode que nous ne développerons pas plus.
- A contrario, le codage peut être **qualitatif** et consister en une recherche de catégories. L'analyse dite de « la chaise longue » nécessite le regroupement d'idées en occurrences / Unités Minimales de Significations qui peuvent être un mot ou même une phrase (sous thèmes) elles sont alors regroupées en dimensions (thèmes). Cette méthode de codage que nous avons choisie est basée sur la comparaison et la répétition de ces différentes idées regroupées en catégories et permet de mettre en évidence la diversité et les consensus des idées évoquées par le groupe.

La dynamique du groupe et les interactions sont à analyser.²

¹ Moreau A, Dedienne MC, Le trillat L, Le Goaziou MF, Labarère J, Terra JL. S'approprier la méthode du focus group. La revue du praticien médecine générale mars 2004; tome 18; 645: 382-384.

² Kintzinger J. Qualitative research : introducing focus group. BMJ july 1995; 311: 299-302.

II - Matériel

Nous allons décrire les entretiens réalisés, c'est-à-dire les guides d'entretien des deux focus group ainsi que le recrutement des participants.

1 - Le principe de cette étude

Les questions sont centrées sur cette **phase de traitement initial du cancer du sein chez la femme**.

Les objectifs ou questions de recherche sont :

- De percevoir quels peuvent être le rôle et la place du médecin généraliste au cours de cette phase de traitement initial du cancer du sein d'une part auprès de la patiente, et d'autre part au sein de la prise en charge spécialisée
- De préciser quelle peut être la vision des médecins spécialistes en cancérologie sur leurs interactions avec le médecin généraliste au cours de cette phase où potentiellement ils pourraient le plus être en contact.

Ainsi, notre étude a porté sur l'analyse de deux entretiens collectifs ou focus groups, l'un réunissant des cancérologues et l'autre des médecins généralistes. Cette technique d'entretien nous a paru adaptée aux questions de recherche que nous nous posons afin de croiser deux regards.

2 - Le focus group des cancérologues

2.1 - Le guide d'entretien

Le guide d'entretien, qui a été travaillé avec les Pr Rémy Senand, Pr Jean-Marc Classe, Dr Cédric Rat, et moi-même au cours de réunions au Département de Médecine Générale de la Faculté de Nantes, comportait quatre questions :

- 1. Quelles sont vos relations avec les médecins généralistes de patientes au cours du traitement pour un cancer du sein?*
- 2. Quelles difficultés rencontrez-vous en pratique par rapport aux médecins généralistes?*
- 3. Dans l'absolu, comment imaginez-vous le rôle du médecin généraliste auprès de ces patientes?*
- 4. Quelles seraient vos propositions pour remédier aux difficultés évoquées?*

2.2 - Les participants

Ce focus group a réuni onze personnes.

Il s'agissait de médecins de différentes spécialités travaillant dans une même structure: le Centre Régional de Lutte Contre le Cancer René Gauducheau (CRLCC) à Saint-Herblain.

- Trois chirurgiens
- Deux médecins en oncologie médicale
- Un médecin en onco-génétique
- Un anesthésiste travaillant en soins palliatifs / soins de support
- Un médecin de médecine nucléaire
- Un radiothérapeute
- Un radiologue
- Un anatomopathologiste

Les participants ont tous été sollicités directement par le Pr Jean-Marc Classe de vive voix et par courriel. Le Pr Senand a assuré le rôle de modérateur de l'entretien et moi même celui d'observateur.

2.3 - Le déroulement

La séance a eu lieu le 7 mai 2009 dans une salle de réunion du CRLCC et a duré environ deux heures.

L'enregistrement de l'entretien a été fait au moyen de deux enregistreurs numériques.

3 - Le focus group des médecins généralistes

3.1 - Le guide d'entretien

Lui aussi réalisé en collaboration avec les Pr Rémy Senand, Pr Jean-Marc Classe, Dr Cédric Rat, et moi-même au cours de réunions au département de médecine générale, comportait quatre questions :

1. *Dans quelles situations êtes vous amenés à intervenir auprès d'une patiente en cours de traitement initial?*
2. *Quelles difficultés pouvez-vous rencontrer dans ce contexte?*
3. *Dans l'absolu, comment imaginez-vous votre rôle auprès de ces patientes?*
4. *Quelles seraient vos propositions pour remédier à ces difficultés rencontrées?*

3.2 - Les participants

Sept médecins généralistes des Pays de La Loire ont participé à cet entretien. Ils ont été contactés par moi même par téléphone principalement et aussi par courriel. La phase d'organisation de ce focus group s'est prolongée de mai à début octobre 2009.

Le Pr Senand a de nouveau été le modérateur de cet entretien, moi-même l'observateur. Le Pr Jean-Marc Classe est venu assister au focus group aussi en tant qu'observateur.

3.3 - Le déroulement

La séance a eu lieu le 15 octobre 2009 dans une salle du Département de Médecine Générale de la Faculté de médecine de Nantes et a duré environ 1h30.

De même, l'enregistrement a été effectué au moyen de deux enregistreurs numériques.

Résultats

Dans ce chapitre, nous allons présenter les résultats obtenus dans les deux focus groups selon la méthode décrite précédemment. Ces données sont retranscrites sous forme de tableaux synthétiques joints en annexe.

I - Le focus group des cancérologues

Nous avons choisi de présenter les résultats de ce focus group en suivant le guide d'entretien nous permettant de dégager les grandes thématiques suivantes :

- La relation avec le médecin généraliste
- Les difficultés rencontrées dans cette interaction
- Le rôle du médecin généraliste perçu par les spécialistes
- Les propositions d'améliorations évoquées par les cancérologues

Les thématiques se sont dégagées en scindant les verbatims en **Unités Minimales de Signification (UMS)** qui sont citées pour certaines afin d'illustrer les idées dégagées mais pour plus de lisibilité des résultats, toutes les UMS ne seront pas retranscrites dans ce chapitre. Leur intégralité est signifiée en annexes. Entre parenthèses sont notées les références de ligne des verbatims.

Pour mémoire, ci-dessous, des éléments de **légendes des verbatims**:

- **(.)**: pause
- **[**: plusieurs personnes parlent en même temps
- **=**: prise de parole rapide ou coupe la parole
- **M**: Modérateur
- **Numéro**: participant

1 - La relation avec le médecin généraliste

1.1 - Le constat de la relation entre médecins généralistes et cancérologues

1.1.1 - Du point de vue des spécialistes « techniques »

Ce groupe concerne les spécialistes intervenant en fait peu au cours du traitement initial à proprement parlé puisqu'ils participent à l'élaboration en général d'un diagnostic ou la réalisation d'examens complémentaires ou de gestes techniques.

A - La génétique

La prise en charge par l'onco-généticien se situe **avant ou bien après le traitement** donc en dehors de la phase concernée par cette étude.

UMS 10 C'est un peu difficile pour moi de répondre à cette question puisque moi, en tant que généticienne, soit je vois les patientes très en amont, c'est à dire que je vois des femmes qui vont bien et qui au cours de leur surveillance vont développer un cancer du sein (.) soit plutôt très en aval des femmes qui sont déjà en cours de prise en charge plutôt en fin ou après une prise en charge d'un cancer du sein (48,51) + UMS 11

Quand elle existe, cette relation se fait uniquement par le biais de courriers dictant la conduite à tenir pour la surveillance par le médecin généraliste.

UMS 202 + UMS 203 j'explique ou je donne un peu la conduite à tenir qu'il faut à mon sens adapter en fonction du risque de la patiente (460, 461)

En sachant que l'accès direct des patientes via le *médecin généraliste* est rare.

UMS 204 Et c'est très rare aussi que ce soit -un peu plus souvent maintenant peut être- que ce soit des MG qui m'adressent directement des patientes en consultation (461, 463)

Rarement, il existe des contacts directs par téléphone lorsque le cancérologue veut une explication sur une demande ou quand le médecin généraliste souhaite des précisions et informations sur les prédispositions génétiques : donc globalement quand le médecin généraliste « ne sait pas ».

UMS 195 + UMS 196 Ca m'est arrivée peut être une fois où un MG m'a appelée en me demandant « Quelle est cette (.) Qu'est ce que c'est cette prédisposition au cancer ? Quel est le risque ? (.) Pourquoi cette surveillance » et « Est ce que vous avez de la bibliographie à m'envoyer pour que je m'informe de ce qu'a mon patient ? ». Mais c'est très rare (447, 450) + UMS 201 Et quand j'appelle pour leur demander, pour leur dire: « Vous savez ça se passe de cette façon là » ou « Pourquoi vous l'avez fait ? », je suis extrêmement bien accueillie, à chaque fois et là une discussion s'enclenche sur justement ce que c'est, à quoi ça sert et à quoi ça peut conduire (456, 458)

B - La médecine nucléaire

On note une absence quasi constante de relation.

UMS 21 En médecine nucléaire, on n'a quasiment aucune relation avec les médecins généralistes (.) dans ces situations-là, puisque les patientes ont des bilans d'extension où les demandes d'examens en médecine nucléaire sont formulées par les oncologues ou les chirurgiens (84, 86)

Ceci car le médecin généraliste n'est pas la cible directe des comptes-rendus...

UMS 22 Donc nous, on adresse les courriers aux demandeurs et donc, sur demande expresse de la patiente, un double au généraliste. (90)+ UMS 100 c'est parce que l'on adresse au prescripteur et le généraliste n'est jamais le prescripteur (237) + UMS 102 + UMS 101

...sauf cas exceptionnel à la demande de la patiente.

UMS 23 + UMS 24 + UMS 99 Tout à l'heure, vous avez tiqué quand j'ai dit {rire un peu tendu} que c'était seulement à la demande expresse de la patiente qu'on adressait un double (237, 236)

C - L'anatomopathologie

On ne constate encore quasiment aucune relation avec les anatomopathologistes...

UMS 60 Alors, nous en tant que pathologistes, nous avons très peu de contact avec les généralistes dans notre structure (169)

...car le médecin généraliste n'est pas la cible directe des comptes-rendus, ses conclusions étant reprises par les autres spécialistes dans leur compte rendu.

UMS 102 Ce n'est pas la cible de mes courriers. (244) + UMS 61 + UMS 62 + UMS 63 Nous nous ne gérons pas l'envoi de ce compte-rendu (.) au médecin généraliste. C'est les chirurgiens et les radiologues qui le font (174, 175) + UMS 64 si leur prise en charge inclut le médecin généraliste (175)

Parfois il existe un contact lorsque le médecin généraliste prend contact par téléphone pour des informations complémentaires quand ils n'arrivent pas à joindre le chirurgien par exemple.

UMS 65 On a d'exceptionnelles relations avec les médecins généralistes, quand ils nous appellent pour des explications de certains comptes-rendus. C'est rare mais certains médecins généralistes nous appellent (.) et souvent nous demandent de (176) + UMS 66 Non, la plupart du temps, ils ont le compte-rendu en main et nous appellent pour avoir des explications sur des termes utilisés sur, ou le pronostic (178, 179) + UMS 68 + UMS 67

D - La radiologie

Il existe des relations avec les radiologues uniquement à la phase diagnostique et non pas pendant le traitement.

UMS 32 Donc en tant que radiologue {en prenant rapidement la parole} (.) Le médecin généraliste fait partie de nos prescripteurs puisque nous, on intervient à la phase diagnostique (121, 122) + UMS 33 + UMS 112 + UMS 120 + UMS 121 + UMS 122 Voilà. Ce qui n'est plus du tout le cas après en étape plus avancée de la maladie, où là, on n'a plus de relation (308)

A cette phase diagnostique les échanges se font par le biais de prescriptions plus ou moins précises...

UMS 34 donc c'est vrai que (.) comme pour les chirurgiens, ce sont nos prescripteurs (124) + UMS 115 + UMS 117 Donc nous, on est quand même en lien très fort avec le généraliste (296) + UMS 35 Donc, on a des demandes d'examens, formulées de manière plus ou moins précises (124) + UMS 36 + UMS 37 lorsqu'on a des examens d'histologiques à faire : biopsie devant une lésion indéterminée, nous on est souvent en relation, mais par courrier, avec le généraliste (125, 127)

...ou de courriers retour...

UMS 39 + UMS 40 Donc à ce moment là, nous on a quelqu'un par courrier par rapport (.) au généraliste (132)

...sauf s'il y a nécessité de faire intervenir le médecin généraliste afin qu'il annonce les résultats histologiques de ponctions à la patiente, auquel cas le contact pourra être téléphonique.

UMS 38 + UMS 41 on a un contact téléphonique avec eux lorsque (.) on a des surprises histologiques, entre guillemets, qu'on n'était pas tout à fait préparé à ce que ce soit un diagnostic (.) de malignité et là, bien souvent, nous radiologues, on téléphone au généraliste (132, 134) + UMS 43 Puisque ça va être du coup à lui de (.) dont on souhaite que ce soit lui qui fasse l'annonce en général, on le prévient (135, 136) + UMS 113 on a une relation importante en fait mais quasiment toujours par courrier, sauf dans les cas d'annonce où on a besoin du généraliste (288)

1.1.2 - Du point de vue des spécialistes « interventionnistes »

Sous ce terme « interventionnistes » sont regroupés les médecins intervenant plus auprès des patientes au cours du traitement initial c'est-à-dire les chirurgiens, radiothérapeutes et oncologues. De plus est concerné aussi le médecin de soins de support intervenant plus à une phase métastatique et palliative.

Même si le sujet était toujours ciblé sur la phase active du traitement, les cancérologues ont évoqué d'autres phases de la prise en charge, c'est pourquoi nous avons choisi de présenter ces résultats sous un aspect chronologique même si certains sont hors sujet.

Un des participants a résumé son ressenti en disant que l'annonce du diagnostic est une période où il existe une relation privilégiée avec le médecin généraliste...

UMS 345 Donc (.) ce qui nous rapproche, en fait vraiment dans les faits et c'est une constatation, c'est le moment de l'annonce qui semble vraiment évident (744, 745)

...tout comme la phase de surveillance alternée mise en place après le traitement initial.

UMS 347 Et après, on reprend un contact fort au moment de la surveillance, donc ça c'est un constat (746, 747).

Alors que lors de la phase thérapeutique (qui nous intéresse particulièrement dans ce travail) on retrouve le sentiment global de perte de contact avec le médecin généraliste.

UMS 346 On a l'impression qu'on a une perte de contact (.) et on le regrette visiblement pendant toute la période du traitement (745, 746)

A - Avant le traitement initial

De façon générale

Un des participants évoque **la patiente comme moyen de rentrer en relation** avec le médecin généraliste.

UMS 2 et par les patientes qui (.) qui sont adressées à la consultation (29)

Il existe un **courrier initial du médecin généraliste** pour adresser la patiente...

UMS 1 Finalement, en début de traitement, on a des relations avec des médecins généralistes par l'intermédiaire des courriers en début de traitement (.) qu'ils nous adressent (28, 29) + UMS 4

...qui est variable en termes d'informations données au spécialiste sur la patiente et la situation.

UMS 5 avec des courriers assez différents en fonction des médecins généralistes. Parfois, ils détaillent beaucoup, parfois c'est juste « Je vous l'envoie pour une lésion du sein » (.) Oui, en fait la plupart du temps, on a ce premier courrier qui est différent d'un médecin à un autre (39,41)

Suite à ce premier courrier, le retour d'information se fait principalement par courrier pour le spécialiste, ce courrier étant informatif sur le plan de traitement.

UMS 90 on lui renvoie un courrier en disant : « Voilà la prise en charge comprend telle et telle étape » (222)

Selon un des cancérologues ce courrier est adressé au médecin généraliste en retour de sa confiance manifestée par le fait qu'il ait adressé la patiente.

UMS 89 Pour répondre au fait qu'il nous ait fait confiance en nous envoyant la patiente (221)

Les cas particuliers

Il existe des circonstances particulières entraînant un contact différent entre les professionnel avec parfois une prise de contact à l'initiative du spécialiste et parfois à celle du médecin généraliste. Ce contact diffère par sa forme et par son fond.

A l'initiative du spécialiste

Parfois le spécialiste contacte directement le médecin généraliste **s'il y a des changements de conduite à tenir**, notamment à cause de résultats complémentaires récupérés après la consultation avec le spécialiste et qui entraînent un changement de stratégie convenue au cours de celle-ci.

UMS 110 Alors, le rajout que je voulais faire, c'est quelquefois, on a une stratégie thérapeutique lorsqu'on a un cancer du sein en phase adjuvante précoce et le bilan d'extension, qu'on n'avait pas le jour de la consultation, montre qu'il y a des métastases donc on n'est pas du tout dans la même situation (265, 267) + UMS 111 A ce moment là, on appelle le MT pour qu'il soit informé rapidement du changement de décision éventuel, du traitement que l'on va proposer à la patiente que l'on re-convoque bien entendu rapidement (267, 269)

Le spécialiste contacte directement le médecin généraliste s'il existe un contexte particulier **nécessitant l'intervention rapide du médecin généraliste**, notamment sur le plan psychologique après le diagnostic ou si la patiente ne comprend pas bien les enjeux de la prise en charge.

UMS 49 parce que on sait qu'il va y avoir un relais assez rapide et que le courrier va pas être là pour prendre le relais (154, 155) + UMS 47 mais de temps en temps et dans ces cas là, il m'est arrivé de passer un coup de fil au médecin traitant. Quand on vient de faire une annonce de cancer, notamment quand l'annonce a été assez difficile psychologiquement (151, 152) + UMS 71 ou lorsqu'elle a mal accepté l'annonce du diagnostic et la mise ne place d'une chimiothérapie qui nous paraît importante (188) + UMS 72 A ce moment là, on lui dit « Et bien écoutez, je vais appeler votre médecin, vous allez le revoir, on va discuter avec lui que ça nous paraît important de faire ce traitement » (189, 190) + UMS 73 + UMS 95 UMS 96 + UMS 97 Donc « Est ce que je peux... » par exemple, ça m'est arrivé récemment une patiente qui venait pour une mastectomie/reconstruction : « Est ce que je peux venir me faire opérer et ne rien dire à personne, comme de toute façon je vais avoir une reconstruction et que ça ne se verra pas » etc (229, 231) + UMS 98 Il y avait une espèce de fantasme (.) donc nécessité de rappeler le médecin et de (.) voilà. Ce genre de choses (232)

Le spécialiste contacte directement le médecin généraliste également si, **du fait du contexte psychosocial ou des comorbidités, l'avis du médecin généraliste est sollicité**, notamment pour des décisions thérapeutiques (indications de chimiothérapie dans des cas de retard mental).

UMS 48 ou qu'il y a un contexte particulier qui a fait que (.) eh bien (.) que l'on prend la peine de passer un coup de fil au médecin traitant (153, 154) + UMS 19 + UMS 52 Les coups de fil, on les passe quand on a des cas particuliers(.) d'indication (.) d'indication de chimio adjuvante un peu limite (157) + UMS 53 ou dans un contexte psychologique ou social un peu (.) un peu particulier qui fait qu'on a besoin d'avoir la discussion et l'avis du médecin traitant (158) + UMS 69 En tant qu'oncologue médical, {bafouille} on peut avoir des relations avec le médecin généraliste qui sont (.) soit un appel de l'oncologue vers le médecin généraliste comme le disait, quand on a besoin de (.) d'une information ou d'une décision à partager (185, 187) + UMS 70 lorsque le patient a une (.) des comorbidités (187) + UMS 16 + UMS 14 + UMS 15 soit parce que les oncologues médicaux ont une décision difficile entre faut il traiter ou pas (.) C'est arrivé quelquefois avec des patientes qui avaient soit des comorbidités importantes ou notamment des patients suivis pour (.) des (.) dans un cadre de (.) retards mentaux (.). C'est arrivé une ou deux fois que j'ai pu intervenir sur des décisions de prise en charge (.) dans des situations très particulières soit pour des décisions des traitements (63, 68)

Ainsi, pour résumer, le spécialiste contacte le médecin généraliste lorsqu'il souhaite l'avertir rapidement de modification dans le plan de traitement ou lorsque l'intervention du médecin généraliste est sollicitée, soit auprès de la patiente, soit auprès des spécialistes eux-mêmes (ces derniers souhaitant avoir l'expertise holistique du médecin généraliste).

A l'initiative du médecin généraliste

Parfois le médecin généraliste rappelle le spécialiste afin d'obtenir des **informations complémentaires**, notamment **sur la prise en charge et les indications des options thérapeutiques** choisies (mastectomie, chimiothérapie...) alors que le courrier a été envoyé

UMS 74 On peut avoir l'inverse aussi du médecin généraliste pour avoir des explications sûr : « Je pensais qu'il n'y aurait pas besoin de chimiothérapie. Pourquoi il y en a eu » (192) + UMS 75 + UMS 86 Donc (.) les relations avec le MG (.) c'est au moment où (.) de l'annonce du diagnostic (.) des questions qui reviennent: « Pourquoi la mastectomie ? (.) Pourquoi on ne fait pas une reconstruction ? » (217, 218) + UMS 87 + UMS 165

Le médecin généraliste contacte également le spécialiste s'il a des questions d'ordre technique sur des **nouveautés thérapeutiques**.

UMS 91 et puis des fois, c'est des questions du MG sur des techniques nouvelles (223) + UMS 92 Par exemple au moment où on a commencé à faire le ganglion sentinelle, souvent le MG était réinterrogé par sa patiente en disant : « Voilà, ils m'ont parlé de quelque chose qu'on ne connaît pas trop » (224, 225) + UMS 93 et le MG rappelait pour savoir ce que c'était (225) + UMS 293 à 297 (concernent les techniques d'imagerie utilisées dans d'autres pathologies cancéreuses)

Ainsi, selon les spécialistes, les médecins généralistes les contactent avant l'initiation du traitement pour des informations d'ordre technique.

B - Pendant le traitement initial

De façon générale

Globalement, on retrouve **peu de relation** avec le médecin généraliste d'après les spécialistes.

Pour les chirurgiens : il n'y a pas de relation après le courrier du médecin généraliste pour adresser la patiente.

UMS 6 et puis après on n'a quasiment plus de relation du tout. (42)

Pour les oncologues : il n'y a quasiment pas de contact non plus lors de la mise en place ou en cours de chimiothérapie.

UMS 50 Après, sur les mises en place de chimio adjuvante, c'est assez rare qu'on passe un coup de fil au médecin traitant (155, 156) + UMS 55 Et puis après en cours, pour les patients qui sont en cours de chimio adjuvante, là, on a très peu de relation avec les MT (160) + UMS 56

Pour les radiothérapeutes : il n'y a pas de relation dans le cadre du traitement adjuvant à la fin de la séquence de traitement.

UMS 25 Alors lorsqu'on est dans le cadre d'un traitement adjuvant, nous non plus, on n'a très très peu de relation avec les médecins généralistes (103, 104) + UMS 26

Pour le médecin anesthésiste, prenant en charge les soins de support, on retrouve peu de relation, ceci du fait qu'il n'intervient auprès de la patiente que principalement en situation métastatique.

UMS 12 .Ça m'arrive exceptionnellement de pouvoir intervenir en début de prise en charge (61) + UMS 13 ça suppose que les patients sont d'emblée dans un stade avancé de la maladie, ce qui n'est pas exclu (.) puisque vous n'avez pas situé les femmes exclusivement en situation adjuvante d'un cancer du sein (61, 63) + UMS 20

De manière générale, on retrouve peu de relations évoquées même si les spécialistes envoient régulièrement des courriers

UMS 7 Donc c'est à dire, nous, on envoie des courriers à chacune de nos consultations (43) + UMS 26 + UMS 51 + UMS 88 + UMS 206

Les cas particuliers

A l'initiative du cancérologue

Parfois le spécialiste peut prendre l'initiative du contact lorsqu'il souhaite **une réévaluation précoce du traitement antalgique** qu'il instaure...

UMS 18 Et là, les relations avec les médecins généralistes, ça dépend un peu de ce qu'il faut faire, quand il y a des réadaptations des traitements antalgiques, ça m'arrive d'appeler les médecins pour réévaluer derrière. Donc là, il y a le contact téléphonique, (.) le courrier (71, 73)

...ou lorsqu'il a besoin d'informations sur des **changements thérapeutiques opérés par le médecin généraliste**

UMS 244 On est quand même régulièrement confrontés à (.) « Votre MT a modifié votre traitement ? » (.) « Ah oui (.) mais j'ai oublié mon ordonnance (.) Je ne sais pas très ce qu'il a fait » (530, 531) + UMS 246 Donc voilà, à part prendre le téléphone et dire qu'est ce qui s'est passé ? (533)

Ainsi les échanges directs avec les médecins généralistes de la part des cancérologues ont lieu principalement concernant les prescriptions faites par chacun.

A l'initiative du médecin généraliste

Ces contacts peuvent avoir lieu en cas de nécessité évaluée par le médecin généraliste **d'intervention du spécialiste plus précocement que prévu** (apparition de signes évoquant des métastases, des douleurs ou bien la nécessité d'une hospitalisation).

UMS 30 Lorsqu'on est dans des situations dont parlait 4 tout à l'heure du traitement initial mais dans une situation métastatique, ce sont plutôt les médecins traitants qui nous appellent directement soit pour nous confier la patiente pour une irradiation antalgique (112, 114) + UMS 31 soit alors que la patiente est déjà en irradiation antalgique parce qu'elle pose un problème (.) qu'il y a une autre localisation métastatique qui devient douloureuse ou il y a un problème intercurrent ou il y a besoin d'une hospitalisation (.) donc c'est plutôt les médecins généralistes qui nous appellent dans ces situations là (114, 117) + UMS 81 + UMS 82

Ces contacts peuvent aussi exister en cas de demande d'information par le médecin généraliste, sur la conduite à tenir concernant notamment **les effets secondaires** des thérapeutiques spécifiques comme les chimiothérapies.

UMS 59 En tout cas, moi personnellement, je (.) je suis très rarement (.) pas très souvent dérangée pour des problèmes aigus en cours de chimiothérapie (164, 165) + UMS 76 Ça peut être aussi l'appel quand, en cours de traitement, (.) le (.) la patiente fait une (.) comorbidité, une complication, un incident (194, 195) + UMS 77 + UMS 78 + UMS 79 + UMS 8

Globalement, en cours de traitement, les spécialistes rapportent donc être sollicités par le médecin généraliste d'une part pour des conseils thérapeutiques et d'autre part lorsque leur intervention est nécessaire.

C - Après le traitement initial

Dans le cadre du suivi, la relation se fait par le biais du carnet de surveillance alternée.

UMS 29 + UMS 28 c'est vrai qu'on entre indirectement en contact avec eux par la proposition de (.) d'un carnet de surveillance alternée qui établit le lien, je dirais, pour la surveillance (109, 110) + UMS 227

1.2 - Le vécu de cette relation avec le médecin généraliste

1.2.1 - Une relation plutôt de bonne qualité

Les spécialistes sont globalement bien accueillis quand ils contactent les médecins généralistes...

UMS 201 Et quand j'appelle pour leur demander, pour leur dire: « Vous savez ça se passe de cette façon là » ou « Pourquoi vous l'avez fait ? », je suis extrêmement bien accueillie, à chaque fois et là une discussion s'enclenche sur justement ce que c'est, à quoi ça sert et à quoi ça peut conduire (456, 458) + UMS 166 Enfin moi, j'ai toujours eu des accueils (.) plutôt chaleureux et des remerciements. (390, 391) + UMS 42 + UMS 164

...et que les appels téléphoniques à l'initiative des médecins généralistes pour des informations sont légitimes.

UMS 80 Et je pense que c'est une bonne chose qu'ils appellent parce que ce n'est pas toujours facile à gérer (197)

1.2.2 - Une relation pas assez importante

L'absence de contacts directs est regrettée par les spécialistes...

UMS 9 sinon (.) on a très peu de relation et c'est vrai que c'est dommage (44) + UMS 3 + UMS 54

...pour plusieurs raisons :

- cela apporterait un plus à la prise en charge voire même un travail en synergie

UMS 213 Moi, je trouve ça dommage, parce qu'on pourrait travailler beaucoup plus en synergie en fait (474, 475)

- cela permettrait des échanges entre les professionnels

UMS 107 Oui de ne pas discuter de (.) d'avoir une relation simplement (.) par courrier (259) + UMS 197 alors probablement que c'est aussi à moi d'essayer d'avoir plus de contact avec les MG (450, 451) + UMS 220 Alors c'est vrai qu'on ne prend pas non plus notre téléphone à chaque fois (482)

1.2.3 - Les raisons évoquées

Le manque de temps est la cause évoquée, ainsi que la charge de travail déjà importante de part et d'autre.

UMS 114 mais c'est évident qu'on ne va pas téléphoner pour toutes nos patientes (288)

Ce temps pour les contacts directs n'est pris que pour des cas difficiles.

UMS 105 dans un certain nombre de cas qui ne sont pas forcément aussi extrêmes que ceux pour lesquels on prend le temps d'appeler le MT mais de passer un petit coup de fil (252) + UMS 108 Je veux dire on prend le temps pour les cas vraiment très particuliers qui justifient vraiment {en insistant sur le terme} qu'on le fasse (259, 260)

Les spécialistes regrettent de ne prendre ce temps également pour les situations courantes.

UMS 109 mais on aimerait aussi le prendre de temps en temps, pour des cas plus basiques et on n'a pas le temps de (261) + UMS 104

La possibilité d'un relais direct à l'Hôpital De Jour pour les patientes fait qu'elles sollicitent moins le médecin traitant.

UMS 57 Alors je pense qu'il y a, il y a eu le relais par (.). Il m'est arrivé de passer un coup de fil au médecin traitant, l'appel téléphonique des malades au relais HDJ qui fait que peut être les malades font moins appel au MT (161, 163) + UMS 58

2 - Les difficultés rencontrées par les cancérologues par rapport aux médecins généralistes

2.1 - Les difficultés d'ordre technique

2.1.1 - Par rapport aux conduites à tenir

Pour les spécialistes, le médecin généraliste n'annonce pas toujours la bonne stratégie thérapeutique concernant **l'indication ou non de chimiothérapie** qui est finalement envisagée après la réunion de concertation pluridisciplinaire suite à des résultats d'examens complémentaires dans le cadre du bilan d'extension.

UMS 139 et puis il y a des difficultés d'ordre technique, où quelquefois le médecin a fait une annonce à la patiente au vu des résultats en disant : « Bien, voilà vous allez avoir, on va vous enlever la tumeur, on va vous faire un curage des ganglions et puis vous aurez de la radiothérapie et de l'hormono mais pas de chimio (338, 342) + UMS 140 Et puis quelquefois, ça peut se transformer en une chimiothérapie néo-adjuvante parce que la tumeur est un petit peu plus grosse (343) + UMS.141 ça peut se transformer par la nécessité de faire une hormonothérapie en plus (343)

Ceci contraint parfois le spécialiste à reprendre ce qui a été annoncé par le médecin généraliste.

UMS 142 enfin bon (.) modifier un petit peu le protocole thérapeutique que le médecin avait annoncé à sa patiente (344) + UMS 145

Parfois, il ne donne pas les bonnes **informations sur les prises en charge chirurgicales** qui évoluent de plus en plus, dans la mesure du possible, vers des interventions en ambulatoire. Ceci peut mettre le spécialiste en porte à faux par rapport au médecin généraliste et sa patiente.

UMS 235 Tu vois par exemple, tu vois une patiente qui arrive en sachant déjà, elle est préparée par son MT qui lui a dit vous allez avoir une tumorectomie et un curage, vous allez rester une semaine. Et nous, on est en train de leur dire qu'on va leur proposer la tumorectomie, le ganglion sentinelle et qu'elle va pouvoir sortir le soir même (511, 514) + UMS 236 + UMS 237 Cette différence en sachant que nous c'est la première fois qu'elle nous voit et qu'elles ont une confiance absolue et légitime en leur MG fait que ça complique un peu parfois le début de la prise en charge (514, 516) + UMS 238 ça, c'est quelque chose qu'il faudrait qu'on arrive à optimiser par plus de contact pour actualiser (516)

2.1.2 - Par rapport aux nouvelles techniques

Pour les spécialistes, l'information sur les techniques du ganglion sentinelle et l'actualisation des connaissances du médecin généraliste en général ne sont pas ressenties comme suffisantes.

UMS 241 Et puis pour présenter les techniques nouvelles et là, c'est au contraire très positif, on a par exemple le ganglion sentinelle, à cette époque là, il y avait quelques difficultés puisque c'est quelque chose qui démarrait en 98/2000, et là on avait vraiment très régulièrement des appels pour expliquer «Qu'est ce que c'est cette nouvelle façon d'enlever un ganglion et non pas quinze comme avant ?» (521, 524) + UMS 242

2.1.3 - Par rapport aux prédispositions génétiques au cancer du sein

La prédisposition génétique aux cancers n'est pas assez connue des médecins généralistes...

UMS 192 + UMS 193 + UMS 198 Mais c'est vrai que (.) je pense que ce n'est pas encore très très bien connu et peut être qu'il y a des incompréhensions (451, 452)

...tout comme les indications de sa recherche, ce qui peut se ressentir dans les demandes que formulent les médecins généralistes.

UMS 199 + UMS 200 on sent bien au travers des documents qu'ils nous envoient en même temps que (.) c'est pas trop ce qu'ils ont l'habitude de faire et donc bon, on sent que c'est difficile et qu'ils ne maîtrisent peut être pas trop le sujet, ce qui est évidemment tout à fait normal (454, 456)

2.2 - Les difficultés d'ordre relationnel

2.2.1 - Les difficultés dans la relation médecin généraliste/spécialiste

A - Par rapport au positionnement du médecin généraliste

Le positionnement du médecin généraliste représente une **difficulté dite déontologique**

UMS 125 Alors si, si, si, effectivement difficultés alors (.). C'est parfois difficultés de positionnement du généraliste par rapport au gynécologue (321) + UMS 161 + UMS 135 + UMS 138 + UMS 155

Le médecin généraliste se sent globalement mis de côté au cours de la prise en charge et uniquement sollicité pour les situations à problèmes

UMS 136 + UMS 137 il arrive quelquefois des réflexions : « Oui, on est juste bon à être informé par courrier et à répondre aux difficultés de la patiente quand elle ne va pas bien ». (336, 337)

Le médecin généraliste est parfois mis en **concurrence avec le gynécologue** concernant :

- la prescription de contraception

UMS 129 et de temps en temps, il m'est arrivé d'avoir des impairs avec des retours de la part du collègue généraliste parce que j'avais un peu plus insisté sur le fait que, en l'occurrence la patiente souhaitait que sa contraception par exemple (326, 327) + UMS 131 adresser ce courrier plutôt au gynécologue et le MT en fait, c'était lui qui s'occupait de la contraception (328, 329)

- l'annonce de diagnostic

UMS 156 + UMS 157 Donc, on ne sait pas très bien s'il faut envoyer deux courriers, qui va annoncer le diagnostic. Donc ce n'est pas toujours facile de déterminer (374)

- la surveillance alternée

UMS 168 + UMS 225 puisqu'on a cette surveillance alternée qui est (.) qui est établie dans l'équipe de savoir qui va assurer leur surveillance, leur gynécologue ou leur MT en dehors du chirurgien ou de l'oncologue ou du radiothérapeute qui l'a pris en charge ici (489) UMS 130 Dans le cancer du sein, ça pose problème car il faut l'arrêter pour prendre un stérilet etc (328) + UMS 126 c'est à dire que dans la prise en charge initiale, on va insister auprès de la patiente sur la nécessité d'associer sa prise en charge du cancer à (.) à la certitude que son suivi gynécologique est bien fait par exemple (321, 323)

La surveillance gynécologique peut tout de même se faire par le médecin généraliste

UMS 128 en sachant que chez nous en France, les MG comme les gynécologues font le suivi gynécologique (325)

Le choix de la surveillance alternée revient au final à la patiente

UMS 127 + UMS 224 justement par rapport à (.) aux communications et à l'implication du MT notamment dans la surveillance, moi, j'ai l'habitude de leur demander « Qui allez vous choisir? » (488) + UMS 226

B - Par rapport à la disponibilité du médecin généraliste

Globalement, il existe un **problème de disponibilité partagé** lorsqu'il s'agit de se mettre en contact les uns avec les autres...

UMS 154 Et puis bon, c'est pareil, quand on veut joindre le MT, dans un sens comme dans l'autre, la disponibilité au téléphone au moment où on en a besoin n'est pas toujours (.) adéquate (366, 367) + UMS 183 + UMS 185 + UMS 162 Et puis sinon la principale difficulté c'est de pouvoir effectivement joindre le généraliste au bon moment (.) Quand on est disponible, nous {en insistant} (378, 379) + UMS 163

...notamment du fait d'une **charge de travail** trop importante de part et d'autre.

UMS 184 + UMS 186 Donc ça, je pense que c'est (.) c'est de part et d'autre, c'est une difficulté rencontrée de charge de travail de chaque partie (.) de chacun des parties quoi (434)

Cependant, certains spécialistes ne trouvent pas que la disponibilité des médecins généralistes soit un problème.

UMS 167 Moi, je trouve que les généralistes sont relativement faciles à joindre (.) enfin dans mon expérience {sourire} (397) + UMS 223

C - Par rapport au retour d'information de la part du médecin généraliste

On retrouve une **absence de retour d'informations** de la part du médecin généraliste. Ainsi le spécialiste ne sait pas ce qui se passe dans les différentes rencontres du médecin généraliste et de sa patiente...

UMS 205 Moi, je dirais qu'il y a une difficulté, c'est on sait pas si (.) il n'y a pas de retour en fait, à part le premier courrier où on nous envoie la patiente (467, 468) + UMS 211 + UMS 219 + UMS 208 + UMS 144 + UMS 243 + UMS 249

...sauf lors de la surveillance, via le carnet de suivi alterné, où certains estiment que le médecin généraliste ré-adresse correctement les feuillets de rapport du carnet de surveillance alternée.

UMS 227 Mais quand il y a le MT, je trouve que les MT jouent bien le jeu {sourire} et qu'on reçoit régulièrement les petites feuilles du carnet qui sont bien remplies (492, 493)

Le cancérologue imagine qu'il existe des **échanges entre la patiente et son médecin traitant...**

UMS 207 On sait très bien que la patiente va retourner voir son MT (.) pour le cancer ou pour autre chose (469, 470) + UMS 209

...mais en ignore la teneur, ce qui peut le mettre en difficulté concernant des informations qu'elle aurait pu recevoir de son médecin traitant ou bien concernant des adaptations thérapeutiques

UMS 262 + UMS 143 + UMS 245 On est parfois mis en défaut effectivement sur des modifications thérapeutiques qui, ont été proposées ou bien des (.) certains discours du MT pour lesquels on n'a aucun retour (531, 533)

Cette absence de retour d'informations la part du médecin généraliste peut parfois poser des problèmes au niveau thérapeutique quand il s'agit de réadapter un traitement initié par le celui-ci. Ceci amène parfois le spécialiste à trouver les informations dont il a besoin via un autre professionnel de santé (par exemple le pharmacien).

UMS 210 + UMS 247 Ca nous est arrivé d'appeler, on ne peut pas joindre le MT, donc il faut appeler la pharmacie pour savoir ce qui a été prescrit (534) + UMS 248 Parce que le traitement ne peut pas être réadapté à partir du moment où on ne sait pas ce que le MT a fait (535)

2.2.2 - Les difficultés de la relation médecin généraliste/patiente

A - Par rapport à l'investissement du médecin généraliste dans la prise en charge de cette patiente

Les spécialistes notent des disparités concernant l'investissement du médecin généraliste au cours du traitement...

UMS 169 + UMS 148 + UMS 149 + UMS 170 + UMS 214 Alors c'est évident qu'il ne peut (.) qu'il y a des implications complètement différentes suivant les MT et on le voit assez vite (475)

...comme au cours de prises en charge palliatives.

UMS 152 Dans les prises en charge palliatives, c'est pareil, il y a des médecins extrêmement présents et d'autres beaucoup moins (364, 365)

Le spécialiste peut même parfois ressentir un désinvestissement du médecin généraliste...

UMS 150 D'autres pas du tout, y compris dans le suivi à long terme notamment dans les carnets de surveillance où les malades disent bien : « Mon médecin ne veut pas me suivre, ne veut pas s'occuper de mon cancer » (358, 359) + UMS 171 il y en a d'autres qui n'appellent pas du tout et même quand on les appelle {sourire}, on les sent quand même très loin de la problématique de leur patiente (401, 402)

...ce qui est une situation identifiée comme rare.

UMS 172 C'est pas la majorité des cas loin de là (402)

Le spécialiste se pose alors la question de savoir **à quel point il peut s'appuyer sur le médecin généraliste.**

UMS 212 on ne sait pas dans quelle mesure on peut s'appuyer sur le MT (473) + UMS 153 + UMS 179

Ceci pose problème au spécialiste notamment pour instaurer des **suivis conjoints**, car parfois la patiente rapporte le fait que son médecin généraliste estime que seul le centre anticancéreux est en charge du cancer.

UMS 180 parce que des fois, on nous dit, on va essayer d'établir des suivis conjoints, des suivis en alternance et on sent bien que le généraliste répond pas,(427) + UMS 181 + UMS 182 + UMS 215 + UMS 216 une fois sur trois on va dire : « Et bien non car il considère que Gauducheau s'en occupe déjà » Voilà (478)

Pourtant, c'est une situation de soins où le spécialiste juge le rôle du médecin généraliste comme important

UMS 217 Et ça, je trouve ça dommage parce que moi du coup, je ne sais pas du tout comment leur dire que si, ils sont super importants dans la surveillance que on n'est (479) + UMS 218

Ces difficultés de désinvestissement peuvent également se ressentir :

- lors de **prises en charge palliatives**

UMS 178 Moi, je rejoindrais un peu 8 sur la difficulté de savoir (.) Enfin, on est en situation palliative ou localement évoluée, en tout cas symptomatique comme je disais au départ (.) savoir (.) comment le MG veut s'investir et comment il va répondre aux sollicitations des patientes notamment dans les suivis en alternance avec l'établissement (423, 426) + UMS 151

- lorsqu'un **relais de proximité** pour la prise en charge chirurgicale en ville (en cas d'éloignement géographique) est souhaité (par exemple dans le cas de ponctions d'hématome post opératoire alors que la patiente habite loin du centre)

UMS 228 + UMS 230 on a proposé (.) Souvent on prend notre téléphone pour appeler le MT et pour (.) éventuellement qu'il puisse se charger de faire ces ponctions et c'est pas (.) on n'a pas toujours de (.) de (.) de réponse favorable {rires}. Enfin, ils ne sont pas toujours d'accord pour les faire (501, 502) + UMS 232 + UMS 229 + UMS 231

- lors de la **gestion de l'urgence**

UMS 409 On sait également qu'on a un peu tendance parfois à dire : « En cas de problème appelez nous ». Et là c'est aussi parce que l'on sait aussi que cela nous rassure, {rires} ça nous rassure nous parce que l'on sait que (906, 908) + UMS 410 + UMS 411 bon. Il y a toutes ces choses qui (.) C'est compliqué cette question là de savoir comment gérer l'urgence, comment gérer la difficulté (.) En tout cas, bien souvent, c'est pas assez (908, 910)

B - Par rapport à l'avis du médecin généraliste sur la prise en charge

L'avis du médecin généraliste par rapport à la prise en charge concerne surtout la **phase pré-thérapeutique**.

Parfois, l'avis négatif du médecin généraliste concernant certaines **techniques** (comme la reconstruction mammaire) peut poser problème à la patiente dans ses choix d'options thérapeutiques lorsqu'elle le sollicite pour avis.

UMS 239 Après, il y a la question de ce que pense profondément le MT, comme nous tous d'ailleurs, du côté légitime de certaines techniques comme la reconstruction mammaire (517, 518) + UMS 240 quand on a un médecin qui est un petit peu opposé à cette technique (.) ça peut aussi poser des difficultés à la patiente qui est très tentée, mais qui d'un autre côté voit la réticence de son médecin, et ça peut aussi poser problème (518, 520)

Pour des spécialistes, certains types de **surveillances**, notamment dans le cadre des prédispositions génétiques, ne semblent pas être pris en considération.

*UMS 194 je ne suis pas sûre que la surveillance que je propose soit toujours très bien prise au sérieux on va dire (.)
Je ne sais pas mais, je me pose la question (446)*

C - Par rapport à la gestion d'un sentiment d'abandon ressenti par la patiente

Cette dimension abandonnique concerne plutôt la **phase post-thérapeutique**.

Selon les spécialistes, la patiente peut ressentir après la fin du traitement initial réalisé par la structure spécialisée un sentiment d'abandon. A ce moment là, le médecin généraliste reste le seul interlocuteur soignant autour d'elle.

UMS 371 Mais il y a effectivement un vide énorme quand la stratégie thérapeutique est finie et puis c'est fini (.) il reste le médecin généraliste, après, il y a des consultations après mais je veux dire (823, 824) + UMS 391 Alors bien évidemment, il faut le faire à la fin du traitement parce qu'il y a ce sentiment d'abandon, dont tout le monde a parlé (873, 874)

Parfois, ce rôle peut être mis à mal si le médecin généraliste n'a pas eu de contacts avec la patiente pendant la prise en charge.

UMS 380 + UMS 381 mais je trouve vraiment dommage cette rupture de plusieurs mois qui rend encore une fois cette période post-thérapeutique, je pense d'autant plus difficile (848, 849).+ UMS 385 cette période difficile, même si de toute façon, il y a forcément une rupture du cordon ombilical à faire {plusieurs accords non verbaux}. Et ça de toute façon, on ne pourra pas empêcher qu'elle (.) enfin par tous les moyens qu'on va mettre en place (.), ça n'empêchera pas que cela reste une difficulté (856, 858)

2.3 - Autres

2.3.1 - Le changement de médecin traitant

Parfois, la patiente change de médecin généraliste pendant la prise en charge sans que le spécialiste n'en soit informé.

UMS 173 Il y a aussi une difficulté qui est très basique je dirais, c'est que assez régulièrement, les patientes changent de MT et on n'a même pas l'information (403, 404) + UMS 174 + UMS 175

2.3.2 - L'absence de difficulté

Du fait d'une absence de relation, certains spécialistes (appartenant au groupe technique) ne rencontrent pas de difficultés avec les médecins généralistes.

UMS 147 Nous n'avons que peu de relation avec les MG, je ne peux donc pas parler de difficultés dans ces relations(352) + UMS 176 + UMS 177

D'autres spécialistes ressentent simplement une impression générale d'absence de difficultés.

UMS 222 Globalement, je n'ai pas eu vraiment l'occasion de rencontrer de problèmes avec les MT (486)

3 - Le rôle du médecin généraliste selon les cancérologues

Encore une fois, les participants ont abordé d'autres phases de prise en charge que celle visée par cette étude, nous avons donc choisi d'évoquer le rôle du médecin généraliste ressenti par les cancérologues au cours de la phase de traitement initial puis celui perçu au cours d'autres situations ici considérées comme « hors sujet ».

3.1 - Le rôle du médecin généraliste au cours de la phase de traitement

3.1.1 - Le rôle du médecin généraliste auprès de la patiente

A - Une notion de temporalité

Pour les spécialistes, le médecin généraliste est présent auprès de la patiente :

- dans le temps et la durée.

UMS 268 qui le suit avant pendant et après nous (587) + UMS 349 la patiente qui a eu bien d'autres choses avant et qui aura bien d'autres choses après (748, 749)

- avec une certaine fréquence des rencontres.

UMS 271 car c'est vrai que moi j'attends de lui bien sûr que lui, il voit (.) Nous, on voit les dames un certain moment (.) régulièrement parfois, mais on les voit beaucoup moins souvent que lui et donc (588, 590) + UMS 261 + UMS 259 je pense que les patientes doivent le solliciter énormément. En tout cas, j'imagine (575)

- avec une notion de disponibilité en termes d'amplitudes horaires

UMS 160 Ils sont peut être un peu plus présents en termes de (.) plages horaires peut être je ne sais pas (376)

B - Un repère et un soutien pour la patiente

Un repère

Pour les spécialistes, le médecin généraliste est un repère au milieu de **nombreux intervenants** que peut rencontrer la patiente au cours de son parcours de soins.

UMS 336 Au début interviennent tous à des moments différents et la patiente a du mal à s'y retrouver entre tous ces correspondants qui arrivent (.) Et donc elle est quelquefois un peu troublée par un amoncellement de consultations, d'avis, de prises en charge etc...(719, 721) + UMS 335 et autour, il y a tous les électrons libres qui interviennent et qui ont tous les professionnels de santé (.) le médecin conseil de la caisse de sécurité sociale. (.) L'employeur et on voit que tous ces électrons libres (717, 719)

Il existe une dimension de **proximité** entre Le médecin généraliste et la patiente

UMS 334 cette patiente, je dirais, a un noyau dur {accord non verbal} (.) et le noyau dur, c'est sa famille, ses amis et son MT (716, 717) + UMS 189 c'est une des personnes qui est au plus proche du patient (440) + UMS 159 Elles sont souvent plus proches de leur MG (376)

...et il tient un rôle de **repère**

UMS 270 il doit vraiment avoir un rôle guide (588) + UMS 250 C'est le (.) comment dire (.) oui c'est ça {terme «repère» soufflé par 9} c'est le repère (.) peut être (560) + UMS 269 Donc pour moi, c'est le pilier (587) + UMS 158 En sachant que souvent les patientes préfèrent que ça soit le généraliste (375)

Un soutien

Pour les spécialistes, le médecin généraliste a un rôle de **soutien sur le plan psychologique**.

UMS 312 et là (.) ils ont un rôle de reformulation de (.) de prendre en charge la patiente (.) d'écoute probablement et puis peut être de soutien que ce soit chimique ou bien psychologique (675, 676)

C - Un rôle difficile

Selon les cancérologues, le médecin généraliste tient une place difficile.

UMS 255 Je pense que c'est lui qui a la place la plus difficile à mon avis de très très loin (570) + UMS 260 + UMS 265

Selon les cancérologues, il joue un rôle important...

UMS 254 Pour moi, c'est le médecin essentiel et je pense que pour les patientes aussi très clairement (569) + UMS 273 mais je pense que le MT finalement, c'est lui qui est au fond (.) enfin, c'est lui qui a le rôle de fond (591, 592)

...qui nécessite de nombreuses aptitudes et compétences ce qui n'est pas toujours perçu par les spécialistes, qui eux sont entourés de tous types de professionnels (comme assistante sociale, psychologue).

UMS 338 Et ce MT, on lui demande beaucoup, on lui demande à la fois d'être un (.) .un psychologue, d'être un humaniste et d'avoir la connaissance médicale, et je pense que d'être aussi (.) social (723, 724) + UMS 339 Et nous ici, on ne se rend pas compte qu'on a des facilités extraordinaires. Puisqu'ici on est dans une situation où on s'occupe par nos spécialités de la prise en charge (724, 725) + UMS 340 Quand ça ne va pas, on va frapper à la bonne porte et on a la communication et l'information immédiatement (726).

Les cancérologues notent la nécessité pour le médecin généraliste d'avoir des compétences sur le plan « humain ».

UMS 258 Et en même temps, je pense qu'il doit avoir nécessairement (.) Enfin, on lui demande aussi des qualités humaines (.) enfin qui sont essentielles dans ce métier là et (573, 575)

D - Une connaissance spécifique

Une vision holistique de la patiente

De son contexte psychosocial

Pour le cancérologue, le médecin généraliste possède une vision globale **de la santé ainsi que de la patiente qu'il resitue dans son contexte psychosocial.**

UMS 298 Comme ça a été dit, je pense que c'est le MG qui connaît la patiente, qui connaît son entourage, enfin sa façon de vivre, ses relations (.) un certain niveau socio-économique, culturel etc. etc. (639, 640) + UMS 266 parce qu'il faut qu'il ait une vision transversale des connaissances globales (.) des connaissances de son patient et (585, 586) + UMS 256 Celui qui a la vision la plus globale du patient (571) + UMS 315 + UMS 328 + UMS 348 + UMS 351 Nous, on a vraiment qu'une seule facette de la vision et le MG a une vision globale mais finalement pas que soins et maladie, il a une vraie vision globale de la patiente qui nous manque énormément et donc là, dans ce sens là, ça serait vraiment très intéressant d'améliorer les choses (750, 752) UMS 252 en tout cas, celui qui connaît le mieux les patientes (562)

Ceci est possible grâce notamment à une proximité avec la patiente.

UMS 278 + UMS 287 Donc ça, il va être vraiment dans ce rôle là, à la fois d'une connaissance du patient mais sous une forme de proximité et des connaissances du domicile dans le contexte psychosocial (613, 614) + UMS 279 parce que, mine de rien, le voir régulièrement (.) il va avoir (.) va se dessiner pour lui (.) ce qu'est le patient dans son environnement social, dans son environnement professionnel (603, 604)

De son contexte familial

Le médecin généraliste possède une connaissance de l'environnement familial...

UMS 280 + UMS 330 et je pense que c'est aussi important parce que la prise en charge du cancer, c'est la patiente mais il y a aussi tout peut être la famille autour (708) + UMS 326

...avec qui il peut être en contact :

UMS 329 mais c'est lui qui a aussi le contact avec la famille (707)

- pour des informations et des explications sur la prise en charge

UMS 331 Et je pense que ça c'est important puisque la famille, elle ne verra peut être pas le chirurgien, elle ne verra pas le cancérologue mais le MG ou le médecin de famille (708, 710)

- pour la gestion de situations difficiles dans ce réseau de personnes

UMS 332 Enfin on parle de médecin de famille et en fait c'est lui qui connaît, les enfants (.) et c'est lui qui (.) qui sait gérer peut être les problèmes aigus (.) de difficultés psychologiques dans ces moments. (710, 711) 350 et qui gère aussi le positionnement de la patiente dans tout son entourage et donc tout ce que ça a de conséquences psychologiques (749, 750)

Une vision globale qui « manque » aux spécialistes

Il est compliqué pour le spécialiste de récupérer ces informations synthétiques sur la patiente.

UMS 286 Donc ça c'est (.) Souvent, ça c'est compliqué, quand on est spécialiste et qu'on voit la situation d'un petit bout, de faire la synthèse de toute l'histoire du patient de tous ses antécédents (612)

Le médecin généraliste représente **la seule personne ressource concernant cette dimension de globalité.**

UMS 299 il n'y a que lui qui a ces (.) qui a ces éléments (640)

Cette dimension lui apporte **une spécificité**, notamment en complément de l'aspect plus « technique » de la prise en charge spécialisée.

UMS 281 c'est vraiment cette connaissance là qui va être (.) je trouve qui va apporter une vraie (.) finalement une vraie spécificité par rapport aux connaissances techniques (607) + UMS 290 Donc il y a tout ce caractère là qui (.) Bon en plus qui est personne-dépendant mais qui est assez fin et qui nécessite une vraie spécificité pour moi (617, 618) + UMS 263 voilà, nous finalement, on est très techniques (.) même si on essaie vachement d'être humains et voir la patiente dans sa globalité, toujours {sourires}. On fait beaucoup de progrès là dessus, je pense (579) + UMS 264 Finalement, on reste une seule facette quoi (580)

Des connaissances techniques

Il existe des exigences avouées parfois de la part du spécialiste sur des connaissances du médecin généraliste concernant certains aspects techniques.

UMS 257 À la fois sur un plan technique, il doit aussi maîtriser la technique parce que nous en tant que spé, on est vachement exigeants par rapport à ce que lui est censé connaître parce qu'il y a le cancérologue mais il y a le cardiologue, le pneumologue (571, 573)

Mais pour d'autres, celles-ci semblent limitées et pondérées par les connaissances précédemment citées de proximité...

UMS 277 Pour moi, le MT, c'est celui qui (.) qui (.) bon bien sûr, on ne va pas attendre de lui une connaissance qui va rassembler toutes les connaissances techniques des différentes spécialités, loin de là (600, 601) + UMS 291 Donc voilà, après c'est ça que moi j'attendrai du MG (.) plus qu'une connaissance très étendue finalement, parce que la connaissance, on l'a par (.) même nous, on appelle les spécialistes (.) donc on n'est plus dans une médecine où il faut connaître tout (618, 620)

...notamment comme aide au choix des traitements...

UMS 300 Ensuite évidemment, il ne participe pas à (.) enfin (.) qu'il n'ait pas les connaissances techniques entre guillemets pour discuter...(.) je dirai de la prise en charge, ça se conçoit tout à fait (641, 643) UMS 277 Pour moi, le MT, c'est celui qui (.) qui (.) bon bien sûr, on ne va pas attendre de lui une connaissance qui va rassembler toutes les connaissances techniques des différentes spécialités, loin de là (600, 601)

Une connaissance du réseau de soins

Le médecin généraliste possède une connaissance du réseau de soins et des partenaires...

UMS 305 Alors donc pour moi radiologue, je me situe toujours en phase très précoce soit diagnostique, soit même dépistage et donc pour moi radiologue, il a un rôle vraiment essentiel dans la connaissance du réseau autour de la patiente notamment je pense que c'est à lui (663, 665)

...ce qui lui permet d'évaluer si un deuxième avis est nécessaire.

UMS 306 Il peut aider à repérer un moment où il faut demander un autre avis, où il faut passer la main (666) + UMS 307 + UMS 308

3.1.2 - Le rôle auprès des spécialistes

Pour les cancérologues, les connaissances spécifiques du médecin généraliste sont utiles pour jouer son rôle auprès des spécialistes : c'est-à-dire de celui de coordination.

A - Une centralisation des informations

Le médecin généraliste représente une source d'informations disponibles pour les spécialistes.

*UMS 253 Qui fait le lien avec les autres médecins, c'est celui qui reçoit toutes les informations normalement (.)
C'est vrai que c'est auprès de lui que chaque spécialiste va aller chercher les informations qui manquent s'il y en a besoin (562, 565)*

Le médecin généraliste a une fonction de synthèse de ce qui a déjà été fait en termes de soins.

UMS 284 rassembler les différentes informations des spécialistes (610) + UMS 285 permettre de faire une synthèse des différents soins (611)

B - Une coordination des soins

Pour les spécialistes, il permet une **coordination des soins...**

UMS 283 donc après évidemment là dans ces situations là, il va être pivot (.) coordinateur des soins (609) + UMS 267

...ainsi qu'une **coordination des différents professionnels** et représente ainsi une fonction de lien

UMS 316 + UMS 327 Je pense qu'effectivement le MG est un lien entre tous les acteurs qui prennent en charge la patiente (705) + UMS 251

Cette fonction de coordination centrale permet une bonne orientation de la patiente notamment concernant un maintien à domicile ou une hospitalisation.

UMS 288 une coordination du soin, une orientation (.) vers (.) pour répondre aux besoins du patient (615) + UMS 292 + UMS 289 C'est lui aussi, je pense, qui va évaluer les limites d'un maintien à domicile par exemple, qui va être au plus à même d'évaluer ce qui se passe sur le domicile (615, 616)

3.2 - Le rôle du médecin généraliste au cours d'autres phases de prise en charge

Les autres situations de prise en charge par le médecin généraliste évoquées lors de ce focus group ont été :

- Avant le traitement
- Après le traitement
- Les soins palliatifs

3.2.1 - Le rôle avant le traitement

Le médecin généraliste est présent et sollicité par les patientes après l'annonce du diagnostic par les spécialistes.

UMS 311 Je pense que d'ailleurs très vite, ils vont revoir leur patiente qui va arriver (674)

Le médecin généraliste est consulté par les patientes parfois sur les conseils des spécialistes.

UMS 118 Et de la même façon, quand on fait une annonce, on conseille toujours à la patiente d'aller revoir son généraliste (296)

Il assure notamment la phase après l'annonce et avant le début du traitement. Il s'agit d'une phase décrite comme une « **phase d'attente** »

UMS 314 Voilà, nous quand on annonce, c'est l'annonce et puis après, il y a une attente qui après doit être assez pénible pour les patientes et je pense que le généraliste a un rôle important. (678, 680)

Cette phase est décrite comme plutôt passive pour la patiente...

UMS 313 Après cette première annonce brute, en sachant que nous, on les voit très tôt et il n'y a pas toujours eu la phase active de la prise en charge sur le plan thérapeutique, qui permet aux patientes après d'être dans l'action (676, 678)

...alors que la prise en charge n'est pas encore définie et que le médecin généraliste n'a pas tous les éléments pour répondre aux questions des patientes.

UMS 310 + UMS 317 la difficulté, j'imagine de (.) pour bon nombre de MT, de se trouver face à des malades, avec des infos partielles (686) + UMS 318

Il **reformule** ce qui a été expliqué par les spécialistes car parfois tout n'est assimilé ou compris par la patiente.

UMS 388 + UMS 389 + UMS 309 + UMS 119 + UMS 367 qui doit faire la synthèse et qui doit expliquer à la patiente ce qui va lui arriver, ce qui va être fait et pourquoi on le fait (815, 816) + UMS 368 parce que certes, on lui a dit mais je veux dire quand on fait le tour (.) quand une personne fait le tour de tous les spécialistes, elle est complètement perdue, je veux dire (.). C'est une tonne d'information qu'elle n'arrive pas à digérer (.816, 818) + UMS 369

Pour les spécialistes, le médecin généraliste a aussi pour mission de **confirmer** la prise en charge proposée...

UMS 365 parce qu'elle est relativement perdue et qu'elle a besoin d'être recadrée, recentrée, ré-éclairée, rassurée etc. et confirmée dans la décision thérapeutique (813, 814).

...et parfois d'aider la patiente dans son choix de traitement

UMS 300 Si ce n'est qu'il y a peut être des situations, je pense notamment en chirurgie {accord de tête de quatre personnes} où il peut être un élément (.) je dirais un interlocuteur pour discuter d'un traitement conservateur plus que d'une mastectomie en fonction d'un profil, je ne sais pas, d'antécédents familiaux particuliers, je pense je ne sais pas à un profil psychologique particulier (.) Il faut quand même qu'il ait son mot à dire pour une technique particulière (643, 646)

De plus, il a un **rôle dans la gestion de l'encadrement plutôt technique de certains examens** comme arrêter un traitement anticoagulant avant la réalisation d'une ponction.

UMS 16 Et on les met eux aussi à contribution, je ne l'ai pas dit, quand on a besoin d'adapter un traitement anticoagulant pour une biopsie pour une de leurs patientes etc. (294, 295)

3.2.2 - Le rôle après le traitement

Le médecin généraliste a un rôle à jouer à cette étape de la prise en charge d'autant plus si cela a bien été préparé pendant le traitement.

UMS 322 Enfin moi je sais que j'encourage ++ les malades à aller voir régulièrement le MT et je pense que ça peut se faire d'autant mieux que le MT a aussi eu une place pendant les traitements (693, 695) + UMS 323 S'il y a eu une phase d'interruption de plusieurs mois, je pense que c'est beaucoup plus difficile (.) Ce rôle en post-thérapeutique (695, 696) + UMS 381 + UMS 191 + UMS 302 Là où je pense son rôle est le plus important c'est (.) dans la mesure où il a été informé bien évidemment pendant le traitement, c'est toute la partie, je dirai, surveillance, toute la partie alternative à l'hospitalisation (.) là vraiment c'est, je pense qu'il faut qu'il soit un partenaire privilégié pour la surveillance, mais ça c'est le cas, c'est ce qui se fait régulièrement dans la surveillance alternée (647, 650)

Lors de la **surveillance** en post-thérapeutique, les spécialistes considèrent que le médecin généraliste tient un rôle important : que ce soit dans une situation classique de suivi alterné, ou bien dans le cadre de prédispositions génétiques.

UMS 188 Alors moi, c'est vrai que je considère que le MG est un relais principal dans la prédisposition héréditaire au cancer (439) + UMS 275 + UMS 319 + UMS 302 + UMS 321

Une conduite à tenir est conseillée par le spécialiste et gérée par le médecin généraliste.

UMS 272 + UMS 276 Car moi, je vais guider une surveillance mais ça peut être pour toute une vie donc (.). C'est le MG qui (.) qui sera là quoi (595, 596)

Dans ce contexte de suivi post thérapeutique, le médecin généraliste peut permettre un **maintien du suivi au long cours** et faire en sorte que les patientes continuent d'y adhérer, et ainsi éviter le lâcher prise dans la surveillance dans le cadre des prédispositions génétiques.

UMS 190 il va pouvoir guider la surveillance, et puis éventuellement peut être rattraper, ce n'est pas un terme très joli mais, les patientes qui lâchent un peu leur surveillance à un moment donné (441) + UMS 274

Le médecin traitant joue un rôle dans « l'après traitement », c'est-à-dire de **rupture avec la structure** et concourt ainsi à la reprise du cours de la vie pour la patiente.

UMS 324 de coupure avec la structure d'ailleurs est je pense fondamentale pour repartir dans (.) dans la vie (696, 697)

Le médecin généraliste est présent pour **accompagner un sentiment d'abandon**, parfois existant après la prise en charge spécialisée initiale, et reste le soignant principal auprès de la patiente.

UMS 320 c'est une phase extrêmement difficile avec ce sentiment d'abandon qu'expriment souvent les patientes (692) UMS 337 Et puis au fur et à mesure, on voit que tout s'éteint. Et il ne reste plus qu'une seule lumière {sourires}, c'est le MT (721, 722) + UMS 371 + UMS 370

3.2.3 - Le rôle pendant les soins palliatifs

Le rôle du médecin généraliste lors de la prise en charge palliative semble évident :

UMS 325 Et puis le rôle en palliatif on n'en parle pas bien sûr (697)

Il permet une **évaluation des besoins de la patiente** au plus près notamment dans la nécessité ou non d'hospitaliser une patiente...

UMS 282 + UMS 303 Et puis lorsque les choses tournent mal entre guillemets (.) on entre dans des situations difficiles, de soins palliatifs ou de fin de vie (.) là c'est vraiment la personne qui est capable de nous indiquer si on peut imaginer un maintien à domicile ou s'il vaut mieux envisager une hospitalisation ou passer par une maison de convalescence ou de soins de suite etc. (650, 654)

...en respectant et en indiquant quelles sont **ses propres limites** dans ce contexte.

UMS 304 C'est vraiment lui qui est capable de dire quelle est la meilleure solution et de nous dire aussi quelles sont ses limites à lui en terme de prise en charge, ce qu'il peut faire, ce qu'il ne peut pas faire, ce qu'il souhaite faire, ce qu'il ne souhaite pas faire (.) Donc là vraiment son rôle est vraiment très important (657, 659)

4 - Les propositions

4.1 - Pour une amélioration de la place du médecin généraliste au sein de cette prise en charge

4.1.1 - Avant le traitement

A - La désignation de la personne de confiance

Aborder la question de la personne de confiance en amont est pour l'instant uniquement fait au sein des structures...

UMS 416 Et j'ai eu une autre idée (.) enfin sur le rôle du MG (.) enfin, comment imagine t-on ce rôle là. Moi, j'aurais bien rajouté (.) ce serait bien qu'on commence à réfléchir sur la place du MG pour aborder la personne de confiance (918, 919) + UMS 417

...alors que certains spécialistes estiment que cela serait du ressort du généraliste, ce qui pourrait peut-être retirer l'image morbide de cette démarche.

UMS 418 nous on est très en difficulté pour l'aborder parce que on a une étiquette un peu de gravité qui est posée sur les cancérologues, ce qui fait que c'est compliqué d'aborder la question de la personne de confiance et ça serait beaucoup plus logique qu'elle soit abordée en amont par le MT (921, 924) + UMS 419

B - La participation du médecin traitant aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

Selon certains spécialistes, permettre au médecin généraliste de participer à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire autour de sa patiente pourrait favoriser son intégration à la prise en charge dès le début de celle-ci.

UMS 352 En fait, on a l'impression que ce qui pourrait être intéressant, ce serait d'imaginer un rapprochement dès l'étape de la décision de traitement (753, 754) + UMS 353 + UMS 361

Les spécialistes posent également la question de le faire activement participer aux décisions de traitement.

UMS 354 Et même si on n'a pas l'impression que c'est possible, ce serait comment très intéressant de réfléchir à intégrer le médecin généraliste de la patiente à cette étape de choix du traitement (756, 757) + UMS 360

4.1.2 - Pendant le traitement

La place que le médecin généraliste occupe pendant le traitement est considérée comme importante et pourrait être favorisée dès le début de la prise en charge

UMS 384 Enfin je pense, enfin, nous de notre point de vue, c'est important et je pense que si les MT étaient vraiment impliqués dans le parcours de soins dès le début, ça (.) ça facilitera cette période (854, 855)

A - Le maintien du lien entre la patiente et le médecin traitant

La problématique de **lien entre le médecin généraliste et la patiente** semble être un enjeu important pour les oncologues.

UMS 372 continuer à ce que le médecin ait un lien important avec le patient et qu'il y ait aussi un lien avec nous, mais je ne sais pas comment améliorer ça (824, 825)

Inciter la patiente à voir régulièrement son médecin généraliste pendant la prise en charge, notamment au cours de consultations formalisées après chaque étape de la prise en charge, pourrait permettre de maintenir un contact, que ce soit concernant le médecin généraliste pour avoir des informations ou bien juste échanger avec la patiente.

UMS 387 parce que je pense qu'il faut (.) quelque soient les améliorations que l'on va pouvoir mettre en place en terme de consultation d'annonce initiale ou annonce de fin de traitement (.), moi je pense qu'il faut encourager les patientes à aller voir leur MT, je dirais quasiment (.) après la première consultation de chaque étape thérapeutique. La chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie (862, 865) + UMS 390 + UMS 379 + UMS 322

Pour favoriser le maintien du lien, il semblerait intéressant de **conserver le suivi standard** en dehors du cancer en évitant notamment la reconduction du traitement habituel par les équipes spécialisées.

UMS 402 + UMS 403 ce qui fait que on essaie depuis 6 à 9 mois de faire mieux mais, il y a eu un moment où on reconduisait systématiquement les traitements habituels des patientes (897, 899) + UMS 404 ce qui faisait que les patientes n'allaient même plus aller voir leur MG pour reconduire leur traitement habituel, ce qui fait qu'ils perdaient le lien (899, 900) + UMS 405 + UMS 406 + UMS 407

B - L'intégration du médecin traitant dans la filière de soin

Par une organisation claire et déterminée en amont, la gestion de l'urgence par le médecin traitant pourrait être prévue et clairement codifiée pour que la patiente ait des démarches simplifiées en cas d'urgence...

UMS 408 + UMS 412 Je dirais qu'au début d'une prise en charge en cancérologie, déterminer avec le patient: quoi faire en cas de difficulté. On sait que son MT ne travaille pas le jeudi : comment il fait s'il y a un problème le jeudi ? Comment il appelle la nuit ? Mais en présence du MT, il passe par le médecin. Il y a toute cette lisibilité là pour le patient en cas de difficulté où (910, 913)

...et non plus uniquement par la structure spécialisée.

UMS 413 pour nous, parfois on simplifie les choses en disant : « Bon, c'est bon vous nous appelez » comme ça on maîtrise un peu les choses (.) Enfin, on a l'impression de maîtriser et ça nous rassure. Surtout quand les situations deviennent un peu plus difficiles et plus précaires (913, 916) + UMS 414 Donc voilà déjà, je pense qu'on a des choses à améliorer en interne nous (916)

C - L'accès aux informations sociales et aux aides hospitalières

Permettre un accès aux aides possibles à l'hôpital dans les champs psychosociaux...

UMS 341 Et je crois qu'il faudrait améliorer dans la relation entre le médecin qui est dans le noyau dur de la patiente (.) et des autres, c'est améliorer son information. C'est à dire, améliorer ses connaissances et qu'il puisse accéder facilement à toutes ces connaissances (727, 729) + UMS 342 Quand on a un souci avec le psy, parce qu'elle est pas bien psychologiquement, hop on prend rendez vous avec le psychologue. Quand on a un problème parce qu'il y a un problème de prolongation d'arrêt de travail et qu'on ne sait pas trop quel est le statut social etc. et bien hop on a l'assistante sociale. On ne se rend pas compte de la facilité énorme et de la chance que l'on a à travailler comme ça. Et donc (729, 733)

...ou au niveau de la génétique...

UMS 420 + UMS 421 Mais peut être que le fait d'avoir des équipes pluridisciplinaires de prise en charge des femmes à risque, ça permettrait que les femmes à risque et les MG soient un peu moins esseulés par (.) par ces prédispositions qui sont somme toute assez rares malgré tout (931, 934)

...pourrait faciliter le travail du médecin généraliste.

UMS 343 + UMS 344 Donc je crois que le rôle fondamental que devrait pouvoir bénéficier le médecin, c'est accéder facilement non seulement à la connaissance mais à toutes les arcanes qui lui permettent de résoudre le problème que va lui poser la patiente (738, 740)

4.1.3 - Après le traitement

La « sortie de prise en charge » pourrait être formalisée par des **consultations de fin de traitement** pour un relais clairement formulé entre le centre anti cancer et le médecin généraliste.

UMS 382 + UMS 383 c'est à dire (.) qu'il soit vraiment valorisé aussi car on sait que c'est des consultations qui nous demande du temps, on essaie de les faire mais il faut qu'on ait les moyens de prendre du temps (.). Et j'allais dire autant de temps que sur une annonce de diagnostic sur des consultations spécifiques de fin de traitement avec mise en place de relais avec les MT (851, 854)

4.2 - Pour une amélioration des connaissances du médecin généraliste

Améliorer la **formation des médecins généralistes** a été aussi évoquée comme moyen d'améliorer la prise en charge notamment dans son rôle de reformulation, d'explication de ce qu'a dit le spécialiste.

UMS 364 Je crois que le problème, c'est comment améliorer la connaissance du patient pour qu'il puisse répondre de façon pertinente aux questions que la patiente va lui poser après avoir vu les différents spécialistes et vu les différentes propositions thérapeutiques que nous lui avons faites (810, 812)

4.2.1 - Grâce à des informations via internet

Un **portail d'informations** avec des mises à jour régulières pourrait être crée pour apporter des connaissances facilement accessibles par les médecins généralistes et permettre un accès direct à des recommandations pratiques, claires et utilisables directement par le médecin généraliste.

UMS 358 donc un lien direct pour répondre aux questions posées et par rapport aux connaissances qu'on peut apporter (.) par le biais d'internet par exemple {accord non verbal} (.) qu'il y ait quelque part un lien validé et contrôlé que c'est une information valide, sur les différentes techniques existantes : qu'est ce que c'est l'Herceptin, qu'est ce que c'est le ganglion sentinelle etc... (793, 796). + UMS 359 + UMS 423

4.2.2 - Grâce à la formation

Une formation par les spécialistes pourrait s'envisager auprès des médecins généralistes **après une évaluation des besoins** ressentis de formation de ces derniers.

UMS 392 Je pense qu'il y a aussi un moyen d'améliorer les choses (.), c'est l'aspect formation (875) + UMS 393 + UMS 394 + UMS 434 + UMS 435 + UMS 436 qu'est ce qu'on attend de nous aussi? Parce que l'on ne sait pas toujours cibler (974)

Dès la faculté au cours de la formation initiale, la prise en charge spécifique en cancérologie doit être abordée en évoquant aussi cette collaboration spécialiste / médecin généraliste.

UMS 424 Je pense il faut commencer assez (.) assez tôt. (.) Il y a des cours à la fac qui sont faits mais je pense que si on insiste vraiment sur la spécificité de la cancérologie (941, 944) + UMS 425

Au cours de cette formation initiale pourraient également être abordées les difficultés possibles et l'importance de ce lien entre les professionnels

UMS 426 c'est aussi notre rôle d'améliorer aussi ce lien là et de commencer à leur en parler dès tout jeune en fait, dès le début de leur formation (944, 945) + UMS 427

Selon un des participants, cette formation est perfectible en améliorant la connaissance des prédispositions génétiques afin d'assurer une surveillance adaptée.

UMS 422 Probablement que le fait que ces prédispositions soient de plus en plus connues, cela permettra au fur et à mesure aussi pour les MG d'être moins (.) je dirais (.) se sentir moins (.) seuls face à ces femmes particulièrement à risque pour surveiller de façon (.) très importante (934, 936)

4.3 - Pour une amélioration de la relation

4.3.1 - Une amélioration des moyens de communication en direct entre médecins

Le téléphone ne semble pas être la meilleure solution pour l'amélioration de la communication...

UMS 357 puisqu'on sait très bien que le téléphone tout ça, on n'y arrivera pas (792)

..mais créer un lien direct entre les médecins et semble être une piste intéressante pour permettre des **échanges rapides** entre les professionnels...

UMS 221 + UMS 356 ce serait très intéressant d'avoir (.) de pouvoir offrir un lien direct entre nous (792) + UMS 366 + UMS 428 Et puis deuxième chose, c'est améliorer (.) améliorer (.) c'est trouver un canal de communication simple et efficace (947) + UMS 430

...en sachant qu'internet pourrait répondre à ces exigences.

UMS 374 Mais effectivement les moyens internet sont vraisemblablement les moyens de demain pour communiquer assez rapidement voire dans la journée (.) rapidement et pratiquement (.) en temps réel avec le médecin (830, 831)

4.3.2 - Une interface de communication par le Dossier Communicant en Cancérologie pour des informations partagées

Un participant envisage la création d'un médium de communication d'information partagée sur les patientes...

UMS 362 Et puis troisièmement si on pouvait trouver une façon cette fois ci non pas sur les connaissances mais sur les patientes précises, une solution qui nous permettrait d'avoir une communication (.). Alors moi, je le dis en sachant pertinemment que je n'ai absolument pas la réponse et qu'elle n'existe peut être pas, mais on a bien vu que ce qui nous gêne, c'est de ne pas pouvoir bien communiquer en temps réel et ça (.) ça serait vraiment (802, 806)

...qui pourrait correspondre au DCC qui se met actuellement en place.

UMS 375 + UMS 401 Mais en tout cas, on sent bien que le DCC aura une place importante, en terme de comment améliorer le lien (894, 895) + UMS 397 Maintenant sur l'aspect de la formation, 11 en a parlé (.) Sur l'aspect de l'information, c'est sûr que là, comme on mène un projet d'information partagée (887, 888)

Cependant, pour l'instant, les médecins généralistes ne l'utilisent pas encore et n'ont pas fait les démarches pour.

UMS 398 + UMS 399 + UMS 400 + UMS 415 et on va voir comment les MG vont répondre à l'accès à l'informatisation et au dossier communicant (917)

Le Dossier Communiquant en Cancérologie est perçu comme un moyen de communiquer un peu technique.

UMS 429 Alors là je en sais pas, je crois que oui le DCC c'est vraiment une possibilité (.) mais ça reste très technique quoi (948)

4.3.3 - Une priorisation de la frappe de certains comptes-rendus

La communication pourrait être favorisée par un transfert rapide d'informations notamment via des comptes-rendus transmis en priorité notamment pour des consultations au cours desquelles des annonces spécifiques sont faites.

UMS 376 Dans le cadre du travail autour du dispositif d'annonce, on avait fait un certain nombre de suggestions notamment sur les comptes-rendus des consultations d'annonce (.) les premières consultations du malade au centre de pouvoir travailler sur une priorisation de la frappe pour qu'il y ait une frappe du compte-rendu quasiment en temps réel (.) et une transmission de ce compte-rendu via internet ou bien fax (837, 840) + UMS 377 + UMS 378

4.3.4 - Plus de médecins !

UMS 433 Il faudrait pour ça plus de médecins. Pour avoir plus de temps (963)

5 - La dynamique

Le focus group a duré 1h27.

Au terme de chaque question, et après un premier tour de table, on retrouve un nombre de reprise de parole différent :

- 1ere question : 5 reprises
- 2e question : 2 reprises
- 3e question : pas de reprise
- 4e question : pas de reprise

Globalement, le focus group s'est déroulé dans une ambiance détendue et les participants ont répondu volontiers aux différentes questions. Nous avons relevé quelques aspects non verbaux et les thèmes qui y sont associés qui nous semblaient intéressants.

Les chiffres indiqués au niveau des citations représentent ici les références du verbatim et non les UMS étant donné la nécessité de prendre en compte les retranscriptions non verbales.

5.1 - Les consensus

Certaines idées évoquées par les participants ont suscité des réactions d'approbation de la part des autres personnes présentes.

L'absence de contact entre certaines spécialités et les médecins généralistes comme l'anatomopathologie ou médecine nucléaire

181 (vision des anapath et contact direct) Mais c'est vraiment très exceptionnel. {accord de tête de plusieurs participants} + 411 5: Je ferais la même réponse que 9 étant donné qu'on n'a pas de relation avec les généralistes

Les difficultés déontologiques de positionnement et d'investissement du médecin généraliste

334 Comme vient de le dire 11, il y a des difficultés déontologiques + 371 7: Nous radiologues, on a un peu la même problématique du positionnement du généraliste + 423 4: Moi, je rejoindrais un peu 8 sur la difficulté de savoir (les SP)

Les connaissances du médecin généraliste notamment en chirurgie et sur la génétique

639 Si ce n'est qu'il y a peut être des situations, je pense notamment en chirurgie {accord de tête de quatre personnes} où il peut être un élément + 444 Mais je pense que les prédispositions héréditaires au cancer ne sont pas encore très très bien connues par les MT {accord de tête de deux personnes}

Certaines difficultés du médecin généraliste vis-à-vis de la patiente notamment lorsqu'il manque d'informations pour répondre aux questions de celle-ci.

560 Je pense que c'est lui qui a la place la plus difficile à mon avis de très très loin {accord non verbal de 3 personnes}. + 686 j'imagine de (.) pour bon nombre de MT, de se trouver face à des malades, avec des infos partielles {2 accords non verbaux}

Le vécu de la patiente avec notamment la gestion d'un trauma

715 Je crois que je risque de faire de répétitions + 716 cette patiente, je dirais, a un noyau dur {accord non verbal} + 820 c'est quelque chose pour elle un monde qui s'effondre, comme disait 8 tout à l'heure

Les améliorations des différentes interactions

794 un lien direct pour répondre aux questions posées et par rapport aux connaissances qu'on peut apporter (.) par le biais d'internet par exemple {accord non verbal} + 810 10: Je crois que tu as dit l'essentiel + 829 9: Moi, je n'ai peu de choses à rajouter à ce qu'a dit 11 + 862 6: Moi, j'irais encore plus loin que toi 5 parce que je pense qu'il faut (.) quelque soient les améliorations que l'on va pouvoir mettre en place en terme de consultation d'annonce initiale ou annonce de fin de traitement (.), moi je pense qu'il faut encourager les patientes à aller voir leur MT + 887 4: Maintenant sur l'aspect de la formation, 11 en a parlé + 791 11: Alors moi, j'aurais (.) tout le tour de table m'a fait penser à trois choses

5.2 - Les sonneries et bruits parasites

Les multiples interruptions téléphoniques dont sonneries de téléphone : dix et une personne sortie pendant le groupe pour téléphoner

78 {sonnerie de téléphone} + 106 {sonnerie de téléphone} + 205 {sonnerie de téléphone} + 362 {sonnerie de téléphone} + 395 {sonnerie de téléphone} + 655 {sonnerie de téléphone} + 735 {sonnerie de téléphone} + 765 {sonnerie de téléphone} + 965 {sonnerie de téléphone} + 989 {sonnerie de téléphone} + 702 {une personne sort pour téléphoner}

Interruptions autres : sorties et entrées, bruits extérieurs

3 {Entrée de 4} + 7 {pause et installation après présentation de la personne qui vient d'arriver} + 137 {bruits d'hélicoptère se posant près du bâtiment} + 144 {Fermeture de fenêtres par deux des participants devant le bruit} + 417 M : On ne peut parler de difficultés. Pas de relation donc, signifie pas de difficultés. + {brouhaha inaudible de 20 secondes. Plusieurs personnes réagissent} + 770 {une personne (7) quitte le groupe}

5.3 - Les évocations de situations sous la forme directe

5.3.1 - En se mettant à la place du médecin généraliste

Concernant des **questions du médecin généraliste**

192 « Je pensais qu'il n'y aurait pas besoin de chimiothérapie. Pourquoi il y en a eu » + 208 des questions qui reviennent: « Pourquoi la mastectomie ? (.) Pourquoi on ne fait pas une reconstruction ? » + 223 le ganglion sentinelle, souvent le médecin généraliste était réinterrogé par sa patiente en disant : « Voilà, ils m'ont parlé de quelque chose qu'on ne connaît pas trop » + 447 une fois où un médecin généraliste m'a appelée en me demandant « Quelle est cette (.) Qu'est ce que c'est cette prédisposition au cancer ? Quel est le risque ? (.) Pourquoi cette surveillance ? » et « Est ce que vous avez de la bibliographie à m'envoyer pour que je m'informe de ce qu'a mon patient ? » +

Concernant un **besoin de consultation** rapide du spécialiste

199 « Bon bah voilà, elle va pas bien vous devriez la voir dans quelques semaines mais il me semble que la maladie ré-évolue »

Concernant un sentiment de **mise à l'écart** du médecin généraliste

337 « Oui, on est juste bon à être informé par courrier et à répondre aux difficultés de la patiente quand elle ne va pas bien ».

5.3.2 - En se mettant à sa propre place

Concernant la **description de la prise en charge**

222 « Voilà la prise en charge comprend telle et telle étape »

Concernant des questions vis à vis des **actions du médecin généraliste**

457 j'appelle pour leur demander, pour leur dire: « Vous savez ça se passe de cette façon là » ou « Pourquoi vous l'avez fait ? »

530 « Votre MT a modifié votre traitement ? » (.) « Ah oui (.) mais j'ai oublié mon ordonnance (.) Je ne sais pas très ce qu'il a fait »

Concernant des **interrogations sur le suivi**

488 Notamment dans la surveillance, moi, j'ai l'habitude de leur demander « Qui allez vous choisir ? »

Concernant une **formation pour les médecins généralistes**

876 peut être pas une formation classique avec le centre René Gauducheau qui fait le programme en disant « voilà on va aborder tel sujet tel sujet tel sujet »

Concernant le besoin de « garder contact » avec la patiente des spécialistes

906 on a un peu tendance parfois à dire : « En cas de problème appelez nous » + 913 parfois on simplifie les choses en disant : « Bon, c'est bon vous nous appelez »

5.3.3 - En se mettant à la place de la patiente

Concernant des **questions**

229 « Est ce que je peux...» par exemple, ça m'est arrivé récemment une patiente qui venait pour une mastectomie/reconstruction : « Est ce que je peux venir me faire opérer et ne rien dire à personne, comme de toute façon je vais avoir une reconstruction et que ça ne se verra pas »

Concernant son **suivi**

359 « Mon médecin ne veut pas me suivre, ne veut pas s'occuper de mon cancer » + 475 quand il y a une surveillance alternée avec le MT: « Est ce que votre médecin vous examine les seins ? » (.) Mais ce n'est pas du tout pour avoir un contrôle, c'est juste pour savoir et bien, une fois sur trois on va dire : « Et bien non car il considère que Gauducheau s'en occupe déjà » + 491 quand la patiente dit : « Et bien je préfère que ça soit mon MT » ou « Je préfère que ça soit mon gynécologue ».

Concernant des **actions du médecin généraliste**

471 elles nous disent : « J'ai vu mon médecin qui m'a prescrit un traitement antidépresseur ou un anxiolytique etc....(.) et qui m'a dit ...»

5.4 - L'humour

5.4.1 - De la part du modérateur

146 M : Sur la bande, on va entendre l'hélicoptère. Ce qui a son charme, mais il vaut mieux qu'on entende 8. + {sourires de quelques participants} + 318 M : Petit aparté : on a le droit de tout dire. {en souriant}

5.4.2 - De la part des participants

Concernant des **qualités** des médecins généralistes

397 6: Moi, je trouve que les généralistes sont relativement faciles à joindre (.) enfin dans mon expérience {sourire}
+ 492 Mais quand il y a le MT, je trouve que les MT jouent bien le jeu {sourire} et qu'on reçoit régulièrement les petites feuilles du carnet

Concernant l'**investissement** des médecins généralistes

401 et puis il y en a d'autres qui n'appellent pas du tout et même quand on les appelle {sourire}, on les sent quand même très loin de la problématique de leur patiente + 496 parfois elles ont besoin de ponctions (.) {rires} + 501 éventuellement qu'il puisse se charger de faire ces ponctions et c'est pas (.) on n'a pas toujours de (.) de (.) de réponse favorable {rires}.

Concernant **leurs propres attitudes**

580 nous finalement, on est très techniques (.) même si on essaie vachement d'être humains et voir la patiente dans sa globalité, toujours {sourires} + 906 on a un peu tendance parfois à dire : « En cas de problème appelez nous ». Et là c'est aussi parce que l'on sait aussi que cela nous rassure, {rires}

Concernant des «**attentes**»

963 5: Il faudrait pour ça plus de médecins. Pour avoir plus de temps. {sonnerie de téléphone} {brouhaha et rires}

5.5 - Les échanges vifs

Concernant l'**absence d'envoi de comptes-rendus de façon systématique au médecin généraliste** de la part du spécialiste de médecine nucléaire qui tenait à préciser ses propos

90 5: = Donc nous, on adresse les courriers aux demandeurs et donc, sur demande expresse de la patiente, un double au généraliste. (.) + M : Selon la demande (.) expresse {insistant sur le terme en intonation} j'ai bien entendu + 5: Oui: expresse (.) si elle formule = + M : = D'accord = + 5: = Le désir d'avoir un double {pause 5 secondes} + M : D'accord (.) 6 ? + 237 5: = Tout à l'heure, vous avez tiqué quand j'ai dit {rire un peu tendu} que c'était seulement à la demande expresse de la patiente qu'on adressait un double, c'est parce que l'on adresse au prescripteur et le généraliste n'est jamais le prescripteur (.) + M : =Oui oui d'accord. + 5: =Donc (.) si elle demande (.) en plus en général les résultats des examens sont repris dans les lettres des oncologues parce que entrant dans le bilan (.) donc (.) Ce n'est pas la cible de mes courriers. (.)

5.6 - Les hésitations et gênes

Parfois des difficultés pour la première personne interrogée à « démarrer » une réponse de question, notamment pour :

La première question

20 {pause pendant 10 secondes} + {Rires gênés hésitations} + 26 {5 secondes} + 32 {pause de 17 secondes} + {1 fait signe de «stop silencieux»} + 44 {pause 10 secondes} Next! + 185 10: En tant qu'oncologue médical, {bafouille} + 209 M : D'accord. Merci. 11 ? + {surprise de 11 et pause de 5 secondes}

La deuxième question sur difficultés rencontrées avec les médecins généralistes

316 11: {hésitation de 10 secondes} Difficultés par rapport aux médecins généralistes {hésitation de 8 secondes} + 252 certaine frustration de ne pas avoir le temps, dans un certain nombre de cas qui ne sont pas forcément aussi extrêmes que ceux pour lesquels on prend le temps d'appeler le MT mais de passer un petit coup de fil (.) {pause de 5 secondes} + 564 C'est vrai que c'est auprès de lui que chaque spécialiste va aller chercher les informations qui manquent s'il y en a besoin. {pause de 15 secondes} Oui, pour l'instant (.)

5.7 - Les personnes «pressées» de répondre

Quatre prises de parole spontanées sur **relation et sur difficultés**

57 4: = Alors moi = + M : = 4= {lui donnant la parole} + 246 9: {prend la parole spontanément} Comme nous. + 255 10: = Je voudrais juste faire un petit rajout = + 265 10:= Alors, le rajout que je voulais faire, c'est quelquefois, on a une stratégie thérapeutique

5.8 - Les interactions directes entre les participants

Autour de prises de décision dans des **contextes particuliers psychosociaux**

68 enfin j'ai un cas en tête avec toi {regardant 8} Où il y avait un retard mental et on s'était posé la question de savoir s'il fallait traiter ou pas (.) et puis (.) des situations

A cause d'hésitations notamment sur **le rôle du médecin généraliste**

557 1: C'est le (.) comment dire (.) oui c'est ça {terme «repère» soufflé par 9} c'est le repère (.) peut être (.). En tout cas (.) {«lien» soufflé par 9} Oui c'est ça : c'est le lien. Merci 9. (.)

Au sujet du **Dossier Communicant en Cancérologie**

879 Je laisse à 4 le soin de parler du DCC + 881 M : Enfin bon on va peut être demander à 5 d'abord

5.9 - Les propos « importants »

Des insistances dans le ton se sont retrouvées au sujet des **cas très particuliers** posant problèmes aux cancérologues et des **besoins de disponibilité**

260 Je veux dire on prend le temps pour les cas vraiment très particuliers qui justifient vraiment {en insistant sur le terme} + 379 c'est de pouvoir effectivement joindre le généraliste au bon moment (.) Quand on est disponible, nous {en insistant}.

5.10 - Les divergences

Non retrouvées

5.11 - Les « hors sujet »

En dehors de fréquents hors sujet concernant d'autres phases de prise en charge que celle du traitement, certains participants évoquent un **autre type de cancer**

203 Et puis (.) ça arrive aussi plus rarement mais dans d'autres domaines que le cancer du sein mais ce n'est pas le sujet donc + 297 c'est vrai que (.) Mais c'est pas dans le cadre du cancer du sein puisqu'il n'y a pas ce type d'examens. Mais par exemple pour la prostate et la TEP à la choline, on a ces appels, parce que le patient, il revient avec une info (633, 635)

Même s'il ne s'agit que d'une analyse assez succincte de la dynamique du groupe, de ces remarques, on peut constater que certains sujets ont suscité des réactions marquées soit de l'humour soit des signes d'approbation comme :

- Les connaissances du médecin généraliste
- L'investissement et le positionnement du médecin généraliste
- Les difficultés du médecin généraliste

De plus, on a pu constater de nombreux bruits parasites en lien avec les conditions du focus group, c'est-à-dire sur le lieu et à des heures de travail pour les participants qui se sont trouvés sollicités dans le cadre de leurs activités.

Enfin, la forme de type discours rapporté utilisé à de nombreuses reprises a donné un sentiment de vécu et aussi d'authenticité dans les propos des participants

II - Le focus group des médecins généralistes

Tout comme pour le focus group des oncologues, il nous a semblé intéressant de présenter les résultats en suivant le plan du guide d'entretien ce qui a permis de faire émerger des grandes thématiques :

- Les situations pratiques d'intervention du médecin généraliste auprès de ces patientes.
- Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes.
- La perception qu'ils ont de leur rôle au cours de cette phase de traitement initial.
- Les propositions d'améliorations.
- La vision des médecins généralistes de la prise en charge spécialisée en oncologie. Il s'agit d'un cinquième thème s'est dégagé de l'étude de ce focus group.

1 - Les situations nécessitant l'intervention du médecin généraliste au cours du traitement

Les médecins généralistes étaient interrogés sur les situations où ils étaient amenés à intervenir auprès de ces patientes au cours de la phase de traitement.

Globalement, deux types d'interventions étaient décrites : techniques ou relationnelles, avec comme réflexion de certains participants un sentiment de peu intervenir à cette phase de la prise en charge.

1.1 - Sur un plan quantitatif

Les médecins généralistes expriment **une impression globale de peu intervenir** au cours de la phase de traitement, même sur des aspects psychologiques, où il y a peu de demandes de la part des patientes.

UMS 25 + UMS 26 + UMS 27 Je pense qu'on est (.) on est assez peu sollicités à cette phase là (81) + UMS 77

Les médecins généralistes se sentent **plus sollicités lors de la prise en charge palliative**.

UMS 17 parce que là la patiente quelquefois est pas difficile, et là du coup on est un peu plus (.) on est un peu plus sollicités au niveau du traitement palliatif (51,52)

1.2 - Sur un plan qualitatif

1.2.1 - Les situations « techniques »

A - Les effets secondaires des traitements

De façon générale, les effets secondaires des traitements, dont la chimiothérapie, représentent la majeure partie des situations où le médecin généraliste intervient auprès de ces patientes.

UMS 18 À l'initiation du traitement (.) Moi c'est essentiellement en cas d'effets secondaires du traitement (64) + UMS 19 + UMS 1 + UMS 82 + UMS 3

Plus spécifiquement, on retrouve des situations à point d'appel clinique et d'autres à point d'appel biologique.

Sur le plan clinique

Parmi les situations cliniques où le médecin généraliste intervient auprès des patientes, on retrouve :

- les complications des chimiothérapies et radiothérapies.

UMS 4 + UMS 5: Un petit peu de la même façon surtout sur les effets secondaires des traitements que ce soit radiothérapie, chimiothérapie (23,24)

- les complications de la chirurgie en post opératoire direct

UMS 51 Je pense qu'on a oublié les suites chirurgicales. Quelquefois, on est sollicités dans cette phase (166) + UMS 52 + UMS 53 + UMS 54 des épanchements (179) + UMS 55 Des hématomes.(181) + UMS 56 Une cicatrisation (183) + UMS 57 Une cicatrice douloureuse (185) + UMS 58 Des dysesthésies (189)

- les complications d'ordre psychologique pour un des participants

UMS 31 Les patientes viennent nous voir surtout pour les effets indésirables qu'ils soient physiologiques ou psychiques (104,105)

Les médecins ont le sentiment d'être interpellés par les patientes pour des symptômes qu'elles considèrent comme « banals ».

UMS 21 Les gens nous réinterrogent plutôt sur les choses qui sont très (.) qui sont banales: fatigue {accord tête 3}, un manque d'appétit. Bon, des choses qui sont tout à fait banales apparemment (.) Mais enfin, on est sollicités pour ça (67,69)

Sur le plan biologique

Parmi les situations à point d'appel biologique où le médecin généraliste intervient auprès des patientes, on retrouve :

- Le suivi de la tolérance biologique des traitements. avec la nécessité d'intervenir en urgence en cas de neutropénie fébrile

UMS 6 + UMS 7 On reçoit des bilans sanguins qui parfois sont très perturbés. Donc, c'est à nous aussi un petit peu de les enregistrer (24,25) + UMS23 Et puis c'est vrai que la surveillance biologique de le traitement quand les résultats de le laboratoire nous sont adressés, ce n'est pas toujours toujours le cas (71,72) UMS 11 Sans doute que le contexte de numération et puis de fièvre nous fait intervenir rapidement (28) + UMS 35

- l'explication des résultats aux patientes.

UMS 10 on a des numérations formules très perturbées, il y a quand même une certaine inquiétude donc pour un petit peu ce qui se passe (27) + UMS 24 on est l'interface de la patiente concernant l'interprétation des résultats des examens biologiques (72,73)

B - Les autres situations

Trois autres contextes d'intervention du médecin généraliste ont été brièvement évoqués :

- En cas d'**événements intercurrents** autres que la pathologie cancéreuse.

UMS 22 surtout en cas d'événements intercurrents, en cas de pathologie de (.) en plus quoi (.) en cas d'événements intercurrents(70)

- En cas de besoin d'un **arrêt de travail**.

UMS 30 on est sollicités des fois pour les effets secondaires, des fois pour les arrêts de travail qui n'ont pas été faits éventuellement mais (.) c'est essentiellement ça (84, 86)

- En cas de demande de **contraception**.

UMS 68 j'ai été sollicitée et j'ai en fait (.) là je suis en train de penser pour la contraception de jeunes patientes enfin de patientes assez jeunes qui avaient des cancers du sein. (211, 212)

1.2.2 - Les situations « relationnelles »

A - L'aspect psychologique

Pour certains, le soutien psychologique est évoqué comme une situation de prise en charge fréquente par le médecin généraliste.

UMS 12 En dehors des éléments de suivi des effets secondaires et du traitement, je pense qu'on a un rôle aussi au niveau psychologique. C'est à dire qu'on est souvent là pour (.) pour donner un coup de main (.) à ce sujet (46, 47)

D'autres estiment que cet aspect de soutien psychologique est peu présent pendant la phase de traitement.

UMS 25 A cette phase d'initiation, il y a aussi c'est sur un (.) tous les aspects relationnels, psychologiques mais je trouve qui sont en début de traitement, qui sont finalement peu importants (73, 75)

B - La reformulation et les explications

Les patientes sollicitent le médecin généraliste afin d'expliquer des éléments évoqués par les spécialistes lors de la consultation et qui sont retranscrits sur le compte rendu.

UMS 9 On est sollicités également pour (.) expliciter ou ré expliciter ou reformuler le la lettre du spécialiste {accord de tête de 2}. «Alors docteur, vous avez reçu le courrier du docteur untel, qu'est ce qui (.) qu'est ce qu'il dit ?» (193, 194)

C - Le choix de traitement

Les patientes viennent solliciter aussi le médecin généraliste pour un avis sur les thérapeutiques, notamment sur des techniques chirurgicales où des alternatives sont possibles dans certains stades de cancer du sein.

UMS 183 On est même sollicités aussi par rapport parfois à la reconstruction déjà d'emblée et on nous demande ce que l'on en pense (515) + UMS 211 Parfois quand les gens reviennent nous revoir par exemple comme dans le cas d'une mastectomie totale (.) C'est parce que il y a toute une euh une période de maturation à faire (564, 565

2 - Les difficultés rencontrées pendant la prise en charge

Les difficultés exprimées par les médecins généralistes sont schématiquement encore de deux types : techniques ou relationnelles.

2.1 - Des difficultés d'ordre technique

2.1.1 - Par rapport au traitement

Le médecin généraliste peut se trouver en difficulté car il s'agit de thérapeutiques qu'il n'est jamais amené à prescrire.

UMS 82 purement iatrogènes: les effets indésirables des traitements que je n'ai pas l'habitude de manier (274, 275)

Cet aspect des thérapeutiques ne pose pas de problème pour tous.

UMS 130 moi je (.) je pense que le tour de table le montre bien: on a moins de difficultés aujourd'hui sur le plan des événements indésirables ou des des problèmes médicaux euh intercurrents (377, 379) + UMS 133 + UMS 134

2.1.2 - Par rapport aux essais cliniques

Les explications aux patientes susceptibles d'être incluses dans des essais thérapeutiques ne posent pas de problème au médecin généraliste à partir du moment où il a le temps de le faire.

UMS 376 + UMS 377 + UMS 378 C'est ça, il faut passer un peu de temps à expliquer (.) la philosophie des de ces essais thérapeutiques quoi (954) + UMS 379 A partir du moment où la patiente a bien compris (.) Voilà quoi, c'est pas c'est pas un problème (955)

2.2 - Des difficultés d'ordre relationnel

2.2.1 - Par rapport à la patiente

A - Dans le cadre d'une relation duelle

Un lien médecin généraliste/patiente malmené

Le lien entre le médecin généraliste et sa patiente est difficile à maintenir au cours de la prise en charge en l'absence de nouvelles directes par la patiente.

UMS 43 Mais c'est vrai on le (.) on le retrouve après cet espèce de laps de temps (.) où on n'a pas de nouvelles (136, 137) + UMS 44 C'est toujours difficile de de rappeler les patients pour leur dire : « Comment ça va? Comment ça se passe? » (137, 138)

Le médecin généraliste peut ressentir parfois un **sentiment d'échappement de la patiente**

UMS 39 c'est vrai qu'on a (.) l'impression d'envoyer notre patiente (.) voilà dans un (.) dans ce système de prise en charge et souvent elle nous échappe un petit peu (127, 128)

Ce sentiment d'échappement est parfois accompagné d'un sentiment de ne gérer « que » les problèmes.

UMS 129 souvent elles nous échappent un petit peu et puis on la récupère justement plutôt en cas de coup dur {accord de tête 7 et 3}

Le médecin généraliste concède qu'il n'est pas « propriétaire » de la patiente.

UMS 42 c'est vrai que parfois on a l'impression que que notre patient non pas nous échappe, on n'est pas propriétaire (135, 136) + UMS 119

Cet échappement est d'autant plus important quand le médecin généraliste n'a pas été impliqué activement à la phase initiale ou lorsqu'un autre praticien est concerné dans le suivi gynécologique.

UMS 115 Lorsque c'est au travers d'un dépistage systématique ou individuel mais qui n'a pas été dicté par nous mais par le gynéco ou par CAP santé plus (.) Là, la personne on ne l'a pas vue au départ et euh on a du mal à la revoir parfois (342, 344) + UMS 118 on a un certain nombre de patientes assez jeunes qui ont (.) qui ont un suivi gynéco donc chez qui toute la part de la féminité nous échappe entre guillemets et qui nous échappe encore de cette manière entre guillemets (346, 347)

Un problème de positionnement du médecin généraliste

Le médecin généraliste a parfois des difficultés à se positionner en tant que référent pour le soutien psychologique et la coordination des soins.

UMS 120 après quand ils viennent nous voir comme médecin traitant euh on a un petit peu de mal à se (.) à se faire identifier comme pouvant être un recours du point de vue psychologique (348, 349) + UMS 116 à se repositionner comme étant peut être le coordonnateur ou le médecin traitant (344)

L'abord psychologique et le relationnel avec la patiente

La dimension relationnelle est évoquée comme **une des difficultés principales**

UMS 135 Enfin l'énorme partie des difficultés reste vraiment dans le domaine du du savoir être et du relationnel (382, 383)

Ceci est d'autant plus vrai lorsque la patiente met en place certaines stratégies de coping comme le déni ou la résignation.

UMS 121 par rapport au stade d'acceptation de la maladie de la patiente et de la famille, et là on peut se trouver en difficulté avec une patiente qui va se trouver plus (.) dans (.) soit dans le déni de la gravité (.) soit à l'inverse dans la résignation (351, 352) + UMS 122

L'annonce du cancer est soulignée comme étant parfois une difficulté pour le médecin généraliste.

UMS 361 et que (.) Sûrement, sûrement parce que les patients quelquefois en veulent à celui qui annonce euh le le mauvais diagnostic et quand quand j'ai un néo de prostate à annoncer à quelqu'un, je préfère que ce soit l'urologue qui le dise que le que le médecin généraliste (879, 881) + UMS 360 Alors je pense que je suis un vieux médecin et je ne dois pas très bien être formé {regardant 2} donc mais je avec l'expérience, je me rends compte que l'annonce d'une mauvaise nouvelle est quand même très très difficile et que l'ai sans doute mal fait quelque fois (877, 879) + UMS 363

Toutefois, le cancer et sa prise en charge, même en posant des difficultés, sont considérés parfois comme enrichissant sur le plan relationnel.

UMS 87 je pense que c'est enrichissant comme (.) C'est une difficulté mais c'est un enrichissement dans la relation (279, 280) (le cancer)

B - Dans le cadre d'un système

Vis-à-vis de l'entourage

L'entourage de la patiente prend parfois contact directement avec le médecin généraliste.

UMS 102 c'est souvent le premier contact, c'est le téléphone souvent (.) C'est souvent une tierce personne qui fait part des difficultés (310, 311) + UMS 103 Donc il y a tout un (.) toute une communication qui (.) c'est pas, c'est pas une communication qui disons est facile dans une relation (.) dans une relation habituelle (311, 312)

Le médecin généraliste peut aussi connaître l'entourage...

UMS 168 je pense qu'on est aussi souvent mal à l'aise quand on connaît souvent des membres de la famille (464)

...ce qui peut poser des **problèmes de secret médical**.

UMS 170 on sait des choses évidemment qu'on peut pas on peut pas (466) + UMS 171 C'est très difficile de d'aborder ce sujet là (467)

Vis-à-vis du spécialiste

Le médecin généraliste se trouve parfois à **reformuler** des propos écrits alors qu'il ne sait pas ce qui s'est dit lors de la consultation avec le spécialiste.

UMS 60 il y a tout ce travail de qui n'est pas un travail facile euh puisqu'on est sur de l'écrit et on ne sait pas très bien ce qui, ce qu'il s'est passé oralement (195, 196) + UMS 64 + UMS 66 il y a un travail de reformulation de (.) de communication qui est je trouve (.) je ne dis pas que c'est de la haute voltige (202) + UMS 67 + UMS 414

Il peut se trouver dans des situations où il doit gérer ce qui n'a apparemment pas été abordé avec le spécialiste.

UMS 125 Par contre, quand on a fait le diagnostic et si on se retrouve face par exemple à une femme qui (.) arrive avec (.) et qu'on fait le diagnostic de métastases osseuses et il s'avère que c'est un cancer du sein, ce qui est arrivé récemment. (.) Là, la femme est quand même bien prise en charge par le centre (360, 363) + UMS 126 on lui a tout fait, sauf qu'on se qu'on la laisse avec son cancer du sein (363) + UMS 127 Donc la patiente est bien contrôlée par l'Aclasta, par les neurochirurgiens par euh par euh et puis euh bon effectivement, elle revient voir le médecin traitant et (.) pour une question: «Et mon sein qu'est ce qu'on va faire ?» (364, 365) (.) Bon ça c'est quelque chose mais elle vit bien autrement, elle a une vie normale

Le médecin généraliste peut se retrouver à **l'interface** de la patiente et du spécialiste en termes de communication.

UMS 266 La grosse difficulté, c'est effectivement pour pouvoir euh communiquer ou reformuler et (.) et faire la liaison avec le centre de soins spécialisés.

2.2.2 - Par rapport aux spécialistes

A - De nombreux interlocuteurs

La patiente se trouve au contact de très nombreux intervenants.

UMS 74 Par la sollicitation, moi ce que je trouve en l'espace de quelques {insiste dans l'intonation} semaines, on a une patiente qui va avoir affaire avec des tas de médecins entre guillemets, de nombreux médecins (240, 242) + UMS 79 + UMS 97 + UMS 109

Le médecin généraliste ne connaît pas toujours ces différents intervenants.

UMS 293 je pense que justement, il y a sans doute des intervenants qu'on connaît mal (748)

Dans ce contexte d'intervenants multiples, le médecin généraliste ne sait pas toujours qui est le référent de la prise en charge.

UMS 98 on ne sait pas lequel pilote justement réellement ce type de relation qui est quand même fondamentale dans le cancer (304)

L'accompagnement psychologique dans les structures est supposé comme existant, mais celui-ci est peu connu dans sa teneur par les médecins généralistes.

UMS 291 On n'est assez peu conscients de ce qui se passe dans les centres anti cancéreux sur, justement sur la prise en charge sur le plan psychologique, sur la communication qui est faite (745, 746)

Cet accompagnement psychologique n'est pas ressenti comme performant dans certaines circonstances par les médecins généralistes.

UMS (de la famille) 172 c'est vrai que euh moi c'est ce que je ressens là par rapport au fait qu'il n'y ait peut être pas de cette prise en compte là justement dans les centres centres anticancéreux (467, 468) + UMS (accompagnement) 251 cette place, elle n'est pas occupée par les centres (672)

B - Une communication insuffisante

Il existe parfois des problèmes de communication avec les spécialistes.

UMS 112 il faut que (.) que l'on n'hésite pas à se joindre les uns les autres et c'est pas toujours facile (332) + UMS 266 La grosse difficulté, c'est effectivement pour pouvoir euh communiquer ou reformuler et (.) et faire la liaison avec le centre de soins spécialisés.

Ce qui peut poser un **problème de l'harmonisation de la communication** vis à vis de la patiente.

UMS 110 + UMS 111 les patientes sont très à l'écoute des mots et parfois un mot peut prendre une grande proportion (331, 332) + UMS 75 + UMS 271 pour justement mettre se mettre toute tous au même diapason vis à vis de la patiente. (698) + UMS 272 Avoir une action la plus cohérente possible dans ce qu'on dans ce qu'on dit et dans ce qu'on propose comme traitement. (699) + UMS 273

Les médecins généralistes décrivent toutefois une certaine accessibilité des spécialistes.

UMS 131 on a accès à aux spécialistes ou aux centres spécialisés (379) + UMS 132

Parfois, le médecin généraliste estime que le spécialiste pourrait le solliciter directement par téléphone pour avoir son avis, notamment dans le cadre de la gestion de l'entourage.

UMS 173 Et que peut être, à ce moment là il faudrait nous solliciter, par un entretien téléphonique en pratique donc (.) à à cette phase là (472)

Le manque de temps est évoqué comme une raison de ces difficultés de communication.

UMS 274 ça demande beaucoup de temps (700, 701) + UMS 280 c'est peu parce que c'est un problème de temps. (713)

Les médecins généralistes remarquent parfois un manque de retour de leur part...

UMS 277 je pense que (.) on n'a pas nous {en insistant} la communication retour suffisamment fréquente. (702, 703)

...avec parfois une interrogation sur l'intérêt notamment de ce qu'ils peuvent écrire dans les carnets de surveillance alterné

UMS 442 Le carnet, c'est difficile de laisser des mots écrits qui ont un sens un jour qui n'en n'ont peut être plus le lendemain (847) + UMS 443 qui sont lus par qui ? (848)

C - Des visions différentes

Certaines **décisions thérapeutiques** ne sont pas toujours partagées par le médecin généraliste.

UMS 154 Vraiment j'ai l'impression de (.) que je (.) d'être en décalage par rapport à des objectifs que moi je me fixerais pour ces patientes là (420, 421)

Les médecins généralistes ont même parfois un sentiment d'inutilité de certains traitements.

UMS 91 on a parfois l'impression que des soins sont pratiqués (.) des soins (.) compassionnels (294)

Ce décalage est rapporté à des visions différentes de la patiente entre le médecin généraliste et le spécialiste.

UMS 156 on n'ose pas aborder avec le spécialiste parce que de peur de passer pour un euh (.) voilà je ne sais pas comment le qualifier mais enfin quelqu'un d'un petit peu un extra terrestre ou autre (423, 424) + UMS 161 C'est le décalage (.) me fait me fait me met mal à l'aise (443) + UMS 157

Les scores de qualité de vie ne sont pas forcément compris par les médecins généralistes.

UMS 164 Je connais pas cet interrogatoire mais a priori c'est c'est noté (450) + UMS 165 Mais en tout cas en ce qui me concerne, moi ça ne me parle pas(450, 451) + UMS 166 + UMS 167

Selon le médecin généraliste, la vision qu'il a au quotidien de la patiente diffère de la perception en milieu spécialisé.

UMS 159 + UMS 160 dans la vie de tous les jours, dans son (.) dans sa psychologie (.) réelle du moment qui est souvent euh pas du tout la même quand elle va dans un centre spécialisé que quand elle est à son domicile (441, 442)

D - Une délégation des compétences

Lorsque la patiente vient solliciter l'avis du médecin généraliste, sur conseils du spécialiste, concernant des **alternatives thérapeutiques** possibles (notamment en chirurgie) :

Cela ne représente pas un problème pour certains...

UMS 193 Non, c'est pas une difficulté (540) + UMS 194 Je serais en difficulté si je pensais que (.) il y avait des soucis réels (544)

...et cela n'est pas perçu comme une délégation de compétences du chirurgien au médecin généraliste...

UMS 191 je pense que quand on nous demande (.) quand on nous sollicite, c'est pour qu'on confirme: « Oui vous êtes prise en charge dans un bon endroit euh c'est un c'est le bon endroit pour pour cette prise en charge là ». (532, 533) + UMS 185 Je dis qu'au bout du compte la patiente demande un avis complémentaire mais c'est pas (.) elle ne demande pas une décision (522, 523) + UMS 186 elle demande un avis pour elle {en insistant} décider (523)

Alors que pour d'autres, il s'agit d'une délégation de compétences pour les patientes...

UMS 224 c'est souvent interprété par la patiente comme une délégation de compétences (597) + UMS 229 + UMS 200 c'est à nous de prendre (.) des fois, on a l'impression que c'est à nous de prendre la décision pour eux (550)

...qui peut être mal vécue comme par l'un des participants qui utilise des termes péjoratifs.

UMS 178 C'est une (.) et cette délégation de compétences, si tu veux, elle est elle est lourde (502) + UMS 174 + UMS 179 + UMS 199 + UMS 201 + UMS 203 + UMS 204 Oui ça me fait peur voilà (551) + UMS 225

Le médecin généraliste peut se sentir incompétent dans ce domaine

UMS 205 des fois, je me dis que (.) Elle va me suivre moi, ce que je dis, c'est ça la délégation, et puis euh si je me plante ? (553) + UMS 182 Je ne me sens pas compétent pour (511) + UMS 175 + UMS 176 J'ai pas tes compétences dans ta spécialité 8 (501)

De plus les décisions de soins préconisées ne sont finalement **pas contredites** par le médecin généraliste...

UMS 210 moi je vois mal comment je pourrais aller contre cette solution (564) + UMS 213 Je crois qu'on va pas je me verrais jamais aller contre (567) + UMS 227 en étant bien certain, si tu veux, que le médecin traitant comme on a tous dit autour de la table, il ne peut que cautionner cette attitude thérapeutique (599, 600)

...qui peut ressentir un sentiment d'inconfort parfois par rapport à cette situation et un vécu de « non action » et de « non libre-choix ».

UMS 228 On est un petit peu bancals (601)

2.2.3 - Par rapport à la pathologie cancéreuse et sa prise en charge

A - Une pathologie grave

Un des participants évoque des a priori de gravité par rapport à la pathologie cancéreuse et sa prise en charge.

UMS 83 pour moi, un cancer du sein, c'est grave.(275) + UMS 86 j'ai surtout des patientes graves, enfin j'ai dû {en insistant} avoir des patientes graves (278) + UMS 231 c'est quand même une mutilation (628)

Ceci peut lui poser des problèmes dans la relation vis à vis de la patiente.

UMS 84 c'est de ne pas transférer quelque chose enfin (.) C'est pas ça, c'est pas ce que je veux dire. C'est pas d'avoir en arrière-pensée: de toute façon ma patiente elle va mourir. (276, 277) + UMS 85

Pour les médecins généralistes, dans ce contexte, les patientes ne sont pas des patientes que l'on traite comme les autres.

UMS 295 Je dirais que pour moi ces patients là, ça devrait être comme les autres en fait. (753) + UMS 296

B - Des consultations différentes

Les consultations de patiente présentant un cancer sont considérées comme différentes...

UMS 100 C'est quelque chose (.) qui n'est pas (.) On n'est pas dans du standard (309)

...car synonymes de « problèmes » à régler.

UMS 107 + UMS 101 on n'est pas dans une consultation programmée standard la plupart du temps (309) + UMS 105 on est obligé d'essayer de régler des choses (313) + UMS 108 Moi c'est quelque chose qui me (.) Enfin, c'est une petite difficulté pour moi (315)

Un participant a concédé que les consultations non programmées où il faut régler des problématiques représente un aspect courant de la médecine générale.

UMS 287 c'est vrai qu'on est c'est le problème de la médecine générale c'est que (.) on il y a y a peu de choses prévues à l'avance (741)

Parfois des besoins de visites sont évalués.

UMS 106 il faut prendre des décisions : est ce qu'on va, est ce qu'on doit passer ? (314)

Certaines pratiques usuelles, comme les prescriptions de contraceptifs, sont vécues comme compliquées dans ce contexte.

UMS 69 c'est peut être la dernière chose à laquelle on pense mais (.) en fait ça a été quelque chose d'assez complexe (213)

C - Une prise de temps

La prise en charge de ce type de patientes est considérée comme chronophage...

UMS 99 En premier: ma propre disponibilité (308) + UMS 63 + UMS 104 Et puis (.) ça prend (.) ça prend du temps (313)

...alors que certaines patientes nécessiteraient plus de temps probablement qu'ils ne peuvent parfois leur accorder.

UMS 260 c'est toujours un petit peu la même chose et il y a des moments où il faudrait qu'on soit plus présents (685) + UMS 261 + UMS 268 + UMS 296 L'idéal c'est d'avoir du temps {en insistant} aussi (754)

D - Le vécu de la prise en charge palliative

Lorsque le pronostic est mauvais des problèmes se posent plus fréquemment avec parfois un **questionnement sur ce qu'il s'est dit entre le spécialiste et la patiente**.

UMS 153 Moi j'ai des difficultés à vivre avec ma patiente des des des fins de deuxième ou de troisième ligne de chimiothérapie qui, quand on connaît bien la patiente (419, 420) + UMS 90 La difficulté que j'ai moi, {décroise les bras} c'est plutôt lorsque le pronostic est mauvais ou qu'on suppose qu'il est mauvais et on ne sait pas bien ce qui a été dit (.) au patient ou à la patiente (292, 293) + UMS 140 + UMS 141 + UMS 95 + UMS 155

Le médecin généraliste a parfois des impressions de non dits qui, selon lui, font « perdre » les derniers instants à la patiente.

UMS 92 nous, on voit notre patiente qui est dans dans voilà dans l'espoir par rapport à ces soins là et on a l'impression qu'on (.) Moi, j'ai l'impression qu'on lui vole un petit peu parfois (.) les derniers moments qui peuvent être assez long (295, 297) + UMS 93 dans mon expérience, j'ai une expérience comme ça. J'ai trouvé (.) que ça s'est mal terminé et que et que (.) la famille a pas eu le temps tout à fait de de faire ce qu'il fallait (297, 298) + UMS 142 Est ce qu'elle sait ? et est ce qu'elle sait qu'elle lutte euh pour rien ? (398) + UMS 143 Et que à ce moment là on disait, on devrait pas plutôt déjà euh la préparer plutôt que de {inaudible} Ca, c'est difficile (399, 400) + UMS 288 + UMS 289

L'aspect technique est parfois privilégié par rapport à d'autres aspects de la prise en charge.

UMS 146 Peut être parce que c'est plus facile d'écrire des choses techniques (404)

Les conduites à tenir qui sont considérées comme claires et précises à la phase de traitement, le sont moins lors d'une prise en charge palliative.

UMS 149 Tandis que c'est plus difficile après d'écrire en fin en fin de (.) en traitement palliatif ce qu'on met en place (406, 407) + UMS 150 Et ça c'est vrai qu'on a rarement une conduite à tenir très claire dans dans le soin palliatif (408)

3 - Le rôle du médecin généraliste

Les médecins généralistes interrogés sur leur rôle auprès de ces patientes à la phase de traitement ont évoqué des aspects du traitement comme d'autres à des phases de prise en charge autres.

3.1 - Le rôle du médecin généraliste à la phase de traitement

3.1.1 - Le rôle auprès de la patiente

A - Une disponibilité temporelle et de proximité

Dans le rôle du médecin généraliste, il existe cette notion de relation dans le temps.

UMS 76 souvent c'est une patiente qu'on connaissait antérieurement et c'est là sans doute qu'il y a aussi une relation qui est forte (243, 244) + UMS 117 Bien évidemment sans tenir compte de l'histoire individuelle qui s'est construit dans la relation (345)

Cette relation est plus explicite si le médecin généraliste a posé le diagnostic de cancer.

UMS 113 lorsque c'est le généraliste qui, à l'occasion d'un palper identifie quelque chose qui pourrait en être un et ensuite qui le diagnostic se fait, il y a un lien après (339, 340)

L

e médecin généraliste est une ressource de proximité pour la patiente.

UMS 263 Je pense qu'on est un recours euh près près dans le quartier quoi. (692) + UMS 264

Il est également une ressource de disponibilité, parfois à des heures tardives.

UMS 9 mais parfois quand c'est tard le soir(26)

B - Un repère

Au cours de cette prise en charge, le médecin généraliste peut être identifié comme un repère pour la patiente.

UMS 78 C'est un petit peu une sorte de référence par rapport à tout le (.) le parcours qu'ils font à ce moment là (246, 247) + UMS 247 être identifié systématiquement comme étant le le point d'ancrage pour cette femme (669)

C - Le rôle propre du généraliste

Le rôle du médecin généraliste peut relever simplement de ses **fonctions habituelles...**

UMS 36 Enfin des choses comme ça en fait (.) Le travail de médecin généraliste en propre (110)

...c'est à dire prendre soin de façon **holistique**.

UMS 242 De façon systématique, ça serait bien que l'on soit identifié comme étant le référent qui prend soin (664) + UMS 243 C'est à dire qui s'occupe plus du «care» que du «cure» comme disent les anglais ou plus du «illness» que du «disease» (665) + UMS 251 cette place, elle n'est pas occupée par les centres (672) + UMS 252 C'est pas leur compétence et c'est la notre (673)

D - Le soutien psychologique

Plusieurs participants soulignent le rôle de **soutien** et d'**accompagnement**.

UMS 12 + UMS 15 + UMS 32 + UMS 254 pour moi, c'est surtout c'est c'est cette phase de soutien, d'encouragement (677) + UMS 286 + UMS 297 c'est de soutenir, accompagner (754) + UMS 257 Je crois que notre rôle c'est un peu ce rôle de soutien, d'encouragement, d'explication, de liaison (682) + UMS 258 + UMS 265 On est effectivement faits pour accompagner. (693)

Ce rôle est, pour certains, présent dès le début de la prise en charge alors que pour d'autres, il est peu important d'un point de vue quantitatif au moment du traitement initial.

UMS 267 A tous les niveaux en fait, que ce soit au début (.) pour pouvoir prendre en charge les problèmes psychologiques (695) + UMS 25 A cette phase d'initiation, il y a aussi c'est sur un (.) tous les aspects relationnels, psychologiques mais je trouve qui sont en début de traitement, qui sont finalement peu peu importants (73, 75)

Il correspond à l'accompagnement **dans la pathologie et son ressenti**.

UMS 244 C'est à dire (.) du vécu de la maladie (666) + UMS 248 pour l'aider dans (.) dans son cheminement (670)

Le médecin généraliste est une ressource de parfois dans la gestion d'un **syndrome dépressif**.

UMS 250 quand il se fait de façon pathologique vers la dépression ou vers euh la résignation ou le déni (.) Je pense qu'on a une place majeure (671, 672) + UMS 255

E - La reformulation et les explications

Le médecin généraliste se retrouve à **réexpliquer ce qui n'a pas été compris** au cours d'une consultation.

UMS 37 Dans la réexplication (.) dans la réassurance, par rapport à ce qui a été dit et parfois bien expliqué, les patientes qui ne sont pas toujours (.) en capacité d'entendre dans cette première phase d'initiation de traitement par le cancérologue et euh il est parfois bon de qu'on y revienne pour ré expliquer les différentes étapes (120, 122)

Le médecin généraliste se retrouve à **interpréter les résultats biologiques** reçus.

UMS 24 on est l'interface de la patiente concernant l'interprétation des résultats des examens biologiques (72,73)

F - La connaissance de l'entourage

Le médecin généraliste connaît en général l'entourage familial dont il est même parfois le médecin généraliste.

UMS 169 Je pense aux enfants, au conjoint, aux enfants et donc on est (.) on les voit pour d'autres pathologies (465)

Il y a une notion aussi de confiance entre médecin généraliste et patiente, et entre médecin généraliste et entourage.

UMS 282 moi, quand j'ai gardé la confiance de ma patiente et de sa famille du début jusqu'à la fin j'ai (.) je dors bien déjà, j'ai rempli mon contrat (730, 731)

Ceci permet au médecin généraliste de repositionner la patiente dans son contexte de vie et ainsi de mieux comprendre certaines situations.

UMS 246 on est quand même bien positionnés auprès de cette patiente et de la famille, avec les difficultés que ça pose dans le système familial, des perturbations et déséquilibres (668, 669)

3.1.2 - Le rôle auprès du spécialiste

A - Une interface entre la patiente et le spécialiste

Le médecin généraliste se retrouve à **faire le lien entre le spécialiste et la patiente** notamment sur le plan de la communication qui peut parfois s'avérer difficile.

UMS 13 + UMS 151 on sert aussi finalement à ça, parce que la communication est difficile (413) + UMS 96 + UMS 33 Moi, ce que je leur dis (.) c'est enfin (.) c'est enfin je leur dis: « Vous allez commencer le traitement à l'hôpital » (.) Je leur dis: « bon j'y connais rien mais par contre je suis là pour vous accompagner s'il y a quoique ce soit (106, 108) + UMS 34 Moi je peux appeler plus facilement (.) Je pourrais vous aider (108)

La communication entre les professionnels est décrite comme importante pour avoir un langage commun et un **discours cohérent auprès de la patiente**.

UMS 270 la communication entre les différents médecins est indispensable (697) + UMS 271 Pour justement se mettre toute tous au même diapason vis-à-vis de la patiente (698) + UMS 290

B - Une coordination

Le médecin généraliste **coordonne** les différents soins autour de la patiente.

UMS 80 c'est une fonction (.) c'est une fonction de coordination. A ce moment là, c'est important. (256, 257)

3.2 - Le rôle du médecin généraliste à d'autres phases

3.2 1 - Avant le traitement

A - La prévention

Le médecin généraliste est impliqué dans le **dépistage**.

UMS 239 On les encourage, nous notre rôle, c'est de les encourager à faire une mammographie avant. (656, 657)

B - La confirmation de la prise en charge

Les patientes sollicitent le médecin généraliste pour **confirmer la légitimité de la prise en charge** qu'on leur propose.

UMS 216 Souvent ils reviennent vers nous pour un petit peu confirmation avec d'autres mots avec notre (.) notre rôle de médecin traitant (574, 575)

Le médecin généraliste exprime le fait qu'il confirme effectivement cette prise en charge, notamment en termes d'indication de techniques chirurgicales, et qu'il se fie au chirurgien, d'autant plus que de toutes façons ces décisions sont le fruit de réflexion de plusieurs spécialistes.

UMS 184 Moi je me je me replie derrière ce que le chirurgien a dit (516) + UMS 206 + UMS 212 je crois que dans ces cas là, on essaie dans notre rôle de MT d'aller dans le même sens que que les chirurgiens par exemple (566) + UMS 219 On explique que justement il n'y a plus réellement de décision individuelle qui est effectivement opérateur-dépendant un petit peu (.) {Sourires} (581, 582)

Le médecin généraliste n' imagine d'ailleurs pas aller à l'encontre de ce qui a été décidé.

UMS 14 Et ça c'est un rôle un peu (.) enfin c'est (.) c'est ce que j'appelle un peu passif au niveau des décisions (49) + UMS 210 moi je vois mal comment je pourrais aller contre cette solution (564) + UMS 213

3.2.2 - Après le traitement initial

Un participant évoque leur rôle après le traitement initial.

UMS 50 c'est vrai que notre rôle, il est (.) il est un petit euh (.) il revient mais au bout de (.) d'un laps de temps (144, 145)

3.2.3 - La prise en charge palliative

UMS 152 Juste parce que puisqu'on va jusqu'à ce stade avancé enfin (.) ou à ces stades avancés (418)

Ces réflexions concernent en fait la prise en charge palliative qui peut survenir d'emblée ou bien après un échappement au traitement initial. Certains participants estiment que leur **rôle est alors plus important qu'au cours du traitement initial.**

UMS 236 le rôle {discours très haché mais sans pause} il est euh il est plus dans la enfin dans le cancer du sein c'est plus dans les phases d'accompagnement enfin de soins enfin quand ça commence à aller mal de phase d'accompagnement, de soins palliatifs, enfin ça c'est autre chose (653, 654) + UMS 237 Mais ça, c'est pas le traitement initial alors ça (.) C'est mon le rôle (654, 655) + UMS 241 c'est la phase d'un traitement du cancer du sein qui est dépassé, on va dire, il est évident qu'on a un rôle un plus (.) là {en insistant}, on a un rôle (658) + UMS 256 je crois qu'il est très différent en fonction d'une patiente qui récidive qu'on a déjà suivie pour (.) un traitement antérieur, c'est pas tout à fait la même chose que pour (.) je dirais entre guillemets {joignant le geste à la parole} une première fois

Les médecins généralistes évoquent la notion de « **rôle plus actif et décisionnaire** ».

UMS 16 Par contre, c'est plutôt à la fin du traitement qu'on (.) que là, on est plus dans les décisions (50)

4 - Les propositions

4.1 - Pour une amélioration de la place du médecin généraliste

4.1.1 - Son rôle et ses compétences propres

Le positionnement du médecin généraliste dans ses compétences propres en tant que référent, coordinateur ou pivot, est un axe de réflexion pour améliorer la prise en charge.

*UMS 242 De façon systématique, ça serait bien que l'on soit identifié comme étant le référent qui prend soin (664)
+ UMS 247 être identifié systématiquement comme étant le point d'ancrage pour cette femme (669)*

4.1.2 - Un rôle plus actif dans la prise en charge

Plusieurs solutions sont évoquées pour permettre au médecin généraliste d'être plus actif dans la prise en charge :

- assister à la consultation d'annonce

UMS 312 C'est éventuellement participer à la consultation d'annonce (795)

- participer aux réunions de concertation pluridisciplinaires mais cela ne fait pas l'unanimité et certains trouvent même cela inutile

UMS 283 Moi, je pense que dans l'idéal, on devrait participer justement au staff décisionnel (736) + UMS 300 les améliorations, ça serait d'être convié à tous les staffs de centres anticancéreux (768) + UMS 311 Pour essayer d'allier la faisabilité avec une proposition, qui me vient comme ça, à laquelle je n'avais jamais pensée, c'est éventuellement non pas de participer à une RCP parce que (.) Bon c'est peut être bien mais je ne vois pas trop l'intérêt immédiat (793, 795)

- intégrer le médecin généraliste à la prise en charge dès le début et s'accorder sur ce qui est dit à la patiente.

UMS 313 D'être là {en insistant} au moment où il y a des choses, des mots qui sont posés de façon à avoir un langage (.) commun (795, 796) + UMS 315 + UMS 316

Mais ces idées sont pondérées par des problèmes de faisabilité notamment au niveau du temps nécessaire.

*UMS 325 + UMS 318 + UMS 324 C'est vrai que le fait de se déplacer, c'est quasiment infaisable. On peut pas (.)
{regardant 5} Même ta proposition est compliquée (819, 820) + UMS 326 + UMS 339*

4.2 - Pour une amélioration des connaissances du médecin généraliste

Un des participants impliqué dans l'enseignement aux futurs généralistes estime que les étudiants ont peut être une **formation initiale** peu adaptée à leurs pratiques futures et que celle ci est perfectible. En effet, pour lui, les enseignements proposés sont orientés sur des aspects plus techniques de la prise en charge avec de bonnes connaissances de la part des étudiants.

UMS 347 Le programme d'enseignement, il est essentiellement basé sur des connaissances biomédicales. Ils sont de ce côté là (.) au top (853, 854)

Ce participant remarque des **lacunes en termes de communication**, outil qui est jugé indispensable pour le soutien de la patiente dans cette prise en charge.

UMS 346 La deuxième euh ça serait plus euh là c'est mon souci d'enseignant, puisque quand on parlait tout à l'heure d'accompagnement, il y a un défaut de formation qu'on a tous vécu et que les étudiants continuent encore à vivre, à la formation à la communication médicale (851, 852) + UMS 349 Et quand on a les étudiants en enseignement dirigé, on voit très bien qu'ils ne savent pas interroger une patiente ou un patient sur ses émotions, sur ses ressentis. Ils sont très mal à l'aise avec ça et donc on ne peut pas aider quelqu'un si on ne sait pas. (.) Si on ne sait pas communiquer sur sur les émotions ressenties (855, 858)

Ainsi il estime que la formation à la relation pourrait donc être plus développée.

UMS 348 Mais ils sont très mal formés à la relation. Non pas parce qu'il y a (.) parce que dans le programme, il n'y a pas de place laissée pour (854, 855)+ UMS 350

Un autre participant évoque plutôt l'aspect **formation continue** qui pourrait être développée avec l'aide des spécialistes.

UMS 367 Concernant les techniques nouvelles, comme l'exemple du ganglion sentinelle, je crois que ça c'est un problème de formation, enfin de formation continue. Là vous avez un rôle important à jouer dans ce domaine là, je crois qu'il faut il faut (928, 929)

4.3 - Pour une amélioration de la relation avec le spécialiste

4.3.1 - Une amélioration de la communication

La question de l'amélioration de la communication se pose.

UMS 317 Je sais pas en fait, peut être je ne sais pas comment faire (.) {souriant} Pour que pour qu'on (.) qu'il y ait des améliorations (.) à améliorer (.) enfin à poser en ce qui concerne la communication (807, 808)

A - Par téléphone

Le téléphone est un bon moyen de communication pour les médecins généralistes...

UMS 319 Mais pour pouvoir améliorer la communication, je ne sais pas (.) le téléphone, c'est déjà bien (810, 811)+ UMS 341 + UMS 344

...même si ce n'est pas toujours très facile à mettre en place.

UMS 333 Alors il y a bien sûr les coups de fil les coups de fil, c'est pas toujours facile euh je me rends compte que cette difficulté un petit peu (834, 835)

Cet échange par téléphone est perçu en général comme étant bénéfique...

UMS 323 Ca m'arrive rarement mais à chaque fois j'ai (.) C'est très productif (818, 819)+ UMS 334 C'est très intéressant quand on arrive à se joindre (836)

...afin de régler certains problèmes notamment.

UMS 145 + UMS 321 Puisque l'idéal quelquefois pour régler un problème, c'est de téléphoner entre médecins avec la patiente dans (.) enfin présente (813, 814) + UMS 173 + UMS 368 Oui moi quand j'ai des questions euh là vraiment je décroche mon téléphone pour savoir ce qu'il en est (930)

B - Par internet

Grâce à l'utilisation des Emails

Peut être pour l'instant sous utilisé, l'utilisation de mails permettrait des échanges rapides.

UMS 320 Peut être le le moyen technique qu'on utilise mal, c'est à dire le le courrier électronique, peut (.) peut aider en plus du courrier de la poste pour pouvoir en fait être un petit peu plus (.) Avoir un peu plus de de rapidité dans les échanges (811, 813)

Grâce au Dossier Communicant en Cancérologie

Il est évoqué par un des médecins généralistes qui le voit comme un outil potentiel du médecin généraliste le weekend lorsque les informations sont plus difficiles à obtenir des la part des spécialistes.

UMS 354 Je ne sais pas où en est le le (.) le dossier médical informatisé qui devait y avoir (.) Enfin pas pas, je parle pas du dossier médical de médecine générale, mais par le centre anticancéreux (867, 868) + UMS 355 + UMS 356 + UMS 358 + UMS 359

Grâce à un portail internet

Certains évoquent l'intérêt d'une interface via internet...

UMS 357 Je pense que ça serait intéressant d'avoir parce que (.) D'avoir un un un serveur qui qui (.) Où les gens puissent déposer euh les infos et et nous comme médecins généralistes, les les interférences qui peuvent se produire (874, 875) + UMS 375 je pense que dans ce cadre là justement les nouveautés euh Ce serait intéressant d'avoir un référentiel remis à jour régulièrement par rapport à ces actualités là (946, 947)

...comme cela se fait déjà pour d'autres spécialités.

UMS 373 Je pense que, un outil notamment internet euh, je pense là l'exemple de Medcall au niveau du CHU, est intéressant (944, 945) + UMS 374 Et

C - Par un autre medium

Un médecin généraliste évoque la création d'un carnet inspiré du carnet de suivi alterné...

UMS 329 + UMS 331 Est ce que au moment où justement, il y a cette phase importante de traitement, il n'y aurait pas possibilité d'un carnet de liaison (.) Adapté à cette phase, qui nous permette par écrit (832, 833) + UMS 336

...mais évoque certaines des difficultés inhérentes à cette méthode : manque d'observance dans l'écriture, difficultés de l'écrit, absence de cible...

UMS 330 Je suis le premier à pas toujours le remplir, pourtant il n'y a pas beaucoup de cases à remplir (831) + UMS 332 Alors on ne peut pas tout écrire, il faut faire attention à ce qu'on peut écrire et ce que l'on ne peut pas écrire (833, 834) + UMS 342 + UMS 343 qui sont lus par qui ? (848) + UMS 353 Avec un carnet de liaison, ça fera un de plus comme le suivi de la maternité comme les {quelques mots incompréhensibles} qui sont abandonnés carnets de santé (865, 866)

D - Par une communication directe

Organiser des rencontres entre les différents professionnels est évoqué comme une amélioration possible. Cela rendrait les échanges avec les spécialistes plus personnalisés.

UMS 301 Enfin d'avoir affaire aux gens (.) Non pas aux staffs mais d'avoir affaire aux gens en fait (.) Les rencontrer (769) + UMS 302 Bon ça, c'est que l'on aimerait faire dans l'idéal avec tous les spécialistes alors bon (770) + UMS 335 Comme je dis à certains cancérologues de Gauducheau ou à Catherine de Sienne parfois aux journées de cancérologie, on se rencontre enfin parce autrement, on ne se connaissait pas c'est uniquement des relations téléphoniques (836, 838)

Selon les médecins généralistes, cela pourrait également être fait avec d'autres confrères spécialistes.

UMS 302 Bon ça, c'est que l'on aimerait faire dans l'idéal avec tous les spécialistes alors bon (770)

4.3.2 - Une amélioration de la coopération

A - Des solutions qui fonctionnent ailleurs

Un des médecins évoque un réseau auquel il participe autour de patients toxicomanes...

UMS 305 moi je travaille dans le cadre du réseau toxicomanie et on fait des réunions de concertation autour de patients à la demande des patients généralement (783, 784) + UMS 306

...afin de souligner le fait que de participer à des RCP est possible...

UMS 304 C'est c'est possible de faire ce genre de choses (783)

...et que cela apporte beaucoup, tant pour les soignants que pour le patient.

UMS 307 ça apporte énormément et ça apporte énormément à l'équipe (785, 786) + UMS 308 ça apporte énormément au patient en fait Parce qu'il sait qu'il est entouré par des gens qui sont coordonnés (786, 787) + UMS 310 + UMS 309

B - Une délégation

Un des médecins généralistes évoque le fait qu'il délègue parfois l'annonce du diagnostic, qu'il trouve difficile, au spécialiste.

UMS 361 et que (.) Sûrement, sûrement parce que les patients quelquefois en veulent à celui qui annonce euh le le le mauvais diagnostic et quand quand j'ai un néo de prostate à annoncer à quelqu'un, je préfère que ce soit l'urologue qui le dise que le que le médecin généraliste (879, 881) + UMS 362

Par ailleurs, il parle de son expérience d'orientation de patientes vers l'équipe d'un réseau de soins palliatifs notamment quand il existe des difficultés psychologiques.

UMS 364 Assez facilement, moi je, quand il y a vraiment une difficulté, que je sens les gens en difficulté, je je leur conseille d'aller voir le psychologue soit de René Gauducheau soit de soit de RESPAVIE (900, 901) + UMS 365

Il souligne également l'intérêt :

- de travailler en équipe.

UMS 352 + UMS 366 Voilà. Donc je pense que le travail en équipe est important (903)

- et de savoir déléguer.

UMS 238 une petite délégation à l'équipe pluridisciplinaire qui prend en charge me semble pas mal pour le cancer du sein (655)

4.3.3 - Autre

A - Ne pas être payé à l'acte et avoir du temps

UMS 303 Oui mais (.) Oui ça serait merveilleux. Bon c'est un autre débat ça (774) + UMS 298 L'idéal c'est d'avoir du temps {en insistant} aussi (754)

B - Une patiente à traiter comme les autres

Un des médecins évoque le fait que s'il voyait ces patientes comme les autres patients qu'il suit, cela faciliterait la prise en charge.

UMS 295 + UMS 296 L'idéal, c'est déjà en fait de les prendre autant que les autres (753, 754)

5 - La vision de la prise en charge spécialisée par les médecins généralistes

Cet aspect non abordé explicitement dans le guide d'entretien nous semblait intéressant à souligner car il a émergé spontanément de cet entretien collectif de médecins généralistes.

5.1 - Les aspects positifs de la prise en charge en cancérologie

5.1.1 - Une prise en charge pluridisciplinaire

Certains participants soulignent le fait qu'il s'agit d'une prise en charge pluridisciplinaire...

UMS 49 il y a maintenant quand même une prise en charge pluridisciplinaire assez importante, il y a une prise en charge psychologique qui est souvent maintenant intégrée maintenant dans les centres (142, 144) + UMS 72

...et que le travail en équipe apporte une valeur ajoutée.

UMS 466 Voilà. Donc je pense que le travail en équipe est important (903)

5.1.2 - Une prise en charge rassurante

Selon un médecin généraliste cette prise en charge est considérée par les patientes comme rassurante.

UMS 46 je pense que ça participe aussi du fait que lorsque l'on annonce un diagnostic grave, et bien les gens se tournent aussi vers la structure qui paraît la plus rassurante (139, 140)

Selon un médecin généraliste au cours de cette prise en charge, la patiente bénéficie d'un suivi constant.

UMS 8 même s'il y a toujours un suivi avec le centre spécialisé (25)

De plus, il s'agit ; au niveau local ; de centres qui ont prouvé leurs compétences au fil des expériences personnelles des médecins généralistes.

UMS 189 Alors moi en pratique, j'ai une confiance absolue {rires de 6, 4 et 7} dans les médecins de ces centres là, que ce soit l'hôpital ou Catherine de Sienne (530) + UMS 197 En tous les cas, dans la région, moi je trouve que c'est c'est plutôt performant (546) + UMS 245 pour ce qui est de la prise en charge du cancer, je pense que les deux centres Nantais (.) nous montrent tous les jours que leurs critères de qualité (666, 667)

Pour certains, des prises en charge moins performantes peuvent ont pu exister.

UMS 196 On a beaucoup parlé de différents centres de prise en charge selon l'endroit où on est (545)

5.1.3 - Des conduites à tenir réfléchies et claires

Les réunions de concertation pluridisciplinaire sont systématiques et représentent un gage de qualité.

UMS 208 Souvent quand la décision enfin quand au niveau de d'un centre (.) Il y a eu vraiment (.) Après je dirais un petit peu le staff et concertation des spécialistes (562) + UMS 220 dans la prise de décision actuelle, dans ces prises en charge là, il y a toujours il y a toujours eu un staff quelque part (582, 583)

Les conduites à tenir sont considérées comme les meilleures pour les patientes, claires et détaillées dans les comptes rendus.

UMS 209 Une solution de proposée qui apparaît la meilleure (563) + UMS 221 on a quand même des options qui sont qui sont relativement claires (584) + UMS 147 C'est à dire qu'on reçoit (.) on reçoit facilement en fait avec le début du traitement une doc technique sur les effets secondaires des traitements (405) + UMS 148

Les conduites à tenir sont considérées comme parfois trop détaillées.

UMS 61 On est sur de l'écrit euh l'écrit qui est souvent assez (.) Mais ce n'est pas du tout un reproche. On a des lettres tout à fait (.) bien bien complètes, détaillées et euh où il faut ré-aborder, reformuler, réexpliquer. Ca va de la (.) du traitement, des examens qui ont été pratiqués, souvent quelquefois aussi du compte-rendu histologique (196, 199)

5.2 - Les aspects négatifs de la prise en charge

5.2.1 - Une prise en charge « lourde »

Les prises en charge en cancérologies sont considérées comme « lourdes »...

UMS 41 Comme dans beaucoup de pathologies chroniques, euh on a ou avec des des euh des prises en charge thérapeutiques un peu lourdes (135, 134) + UMS 48 dans un premier temps, il y a quand même toute cette machinerie importante, plusieurs consultations (141)

...et même parfois lentes en termes de délai de réalisation de certains examens.

UMS 38 Il y a souvent un temps assez long en fait entre la découverte clinique je dirais, les premiers examens qu'on fait (126,127)

Des médecins généralistes évoquent le fait que la patiente semble « captée » par cette « grosse machinerie », c'est-à-dire qu'un certain échappement est perçu.

UMS 39 c'est vrai qu'on a (.) l'impression d'envoyer notre patiente (.) voilà dans un (.) dans ce système de prise en charge et souvent elle nous échappe un petit peu (127, 128) + UMS 42

5.2.2 - L'information à la patiente

L'information donnée à la patiente est parfois considérée comme trop exhaustive.

UMS 20 il y a eu une information à la patiente bon (.) qui est, qui est faite et je dirais même qui est trop bien faite. Car elle est trop (.) très complète (66)

5.3 - Les améliorations déjà constatées de cette prise en charge

5.3.1 - Sur le plan thérapeutique

Le pronostic des patientes s'améliore notamment grâce au dépistage généralisé et ainsi les diagnostics se font à des stades plus précoces de la maladie.

UMS 70 Une évolution quand même c'est euh des diagnostics de cancer du sein qu'on faisait nous mêmes autrefois cliniquement et maintenant la majorité des cancers du sein (.) les derniers que j'ai vus, c'était quand même préventif (221, 223) + UMS 71 + 235 il n'y en a pas plus qui meurent mais plus qui sont dépistés (651)

L'efficacité des thérapeutiques est notée par les médecins généralistes.

UMS 128 les traitements (.) sont quand même plus efficaces (366)

Les médecins généralistes estiment qu'actuellement, il n'y a plus de prises en charge considérées comme « farfelues ».

UMS 194 Je serais en difficulté si je pensais que (.) il y avait des soucis réels (544) + UMS 190 J'ai jamais vu de de prise en charge qui me paraissait farfelue (531) + UMS 195 + UMS 219

5.3.2 - Sur le plan de l'organisation et du relationnel

Des améliorations notables sont constatées dans la délivrance d'information aux patientes.

UMS 28 je pense que les grands progrès, qui ont été faits, en gros à l'hôpital et à Catherine de Sienne pour Nantes en tous les cas, par rapport à l'information qui est faite aux patientes (82, 83)

Les spécialistes en cancérologie sont plus accessibles, ce qui est un progrès notable pour les médecins généralistes.

UMS 88 Je pense sur les centres de soins de prise en charge, il y a vraiment eu de très très gros progrès par rapport à la prise en charge et notamment à l'accessibilité des médecins de ces structures. Qui, à mon avis, c'était pas tout à fait le cas il y a quelques années (288, 290)

La qualité de vie est maintenant clairement une préoccupation des centres, comme des médecins généralistes.

UMS 162 sur la notion de qualité de vie euh dans les compte-rendus: c'est abordé assez souvent (448) + UMS 163 Donc ça veut dire qu'il y a eu un petit interrogatoire de de la qualité de vie de la patiente (449) + UMS 480 La préoccupation de la qualité de vie de la patiente est maintenant partagée entre les centres et nous (962) + UMS 481 je crois qu'il y a, ça n'a plus rien à voir avec ce qui a été avant (.) Enfin, du moins à Nantes ce qu'on peut dire (963)

6 - La dynamique

Ce focus group a duré 1h09

Les prises de parole après synthèse du modérateur varient en fonction des questions :

- 1ere question : 5 reprises de parole
- 2e question : 5 reprises de parole
- 3e question : pas de reprise de parole
- 4e question : 4 reprises de parole

Comme pour le groupe des cancérologues, nous allons soulever quelques aspects non verbaux qui nous semblaient intéressants.

6.1 - Les consensus

Concernant **les difficultés rencontrées** évoquées par les participants précédents : (disponibilité, consultation sortant de l'ordinaire, problèmes en fin de vie)

320 4: J'ai rien à ajouter. A priori, ça me va ce qui a été dit = + 324 4: J'ai pas de difficultés autres que ce qui a été évoqué. + 328 3: Je crois que ça va être très identique. J'ai les mêmes commentaires. {regardant 6} + 337 2: Tout à fait d'accord avec ce qui a été dit; + 360 tout ce qui a été dit (.) j'y adhère

Les difficultés qui ne sont pas perçues comme telles (comme les aspects biomédicaux et l'accessibilité des spécialistes)

377 5: Oui. Enfin moi je (.) je pense que le tour de table le montre bien : on n'a moins de difficultés aujourd'hui sur le plan des événements indésirables + 379 ça a été dit déjà, euh on a un accès beaucoup plus facile aujourd'hui {accord de tête de 3} que on pouvait l'avoir il y a quelques années.

Les difficultés à gérer l'échappement de la patiente

129 souvent elles nous échappent un petit peu et puis on la récupère justement plutôt en cas de coup dur {accord de tête 7 et 3} + 137 C'est toujours difficile de de rappeler les patients pour leur dire : « Comment ça va? Comment ça se passe? » {accord de tête 7}

Les divergences entre médecins généralistes et spécialistes sur la façon de gérer les **problématiques de fin de vie et de traitement palliatif**

294 C'est à dire (.) on a parfois l'impression que des soins sont pratiqués (.) des soins (.) compassionnels {accord verbal et non verbal de 7} quasiment + 399 Et que à ce moment là on disait, on devrait pas plutôt déjà (.) la préparer plutôt que de {inaudible} Ca, c'est difficile {accord de tête de 3} pour éviter ce que tu disais tout à l'heure de de entre guillemets je dirais de rater la fin de vie + 408 Et ça c'est vrai qu'on n'a rarement une conduite à tenir très claire dans dans le soin palliatif. {accords de tête de 3, 7 et 6}

Le vécu des **deuxièmes lignes de chimiothérapie**

420 Moi j'ai des difficultés à vivre avec ma patiente des des des fins de deuxième ou de troisième ligne de chimiothérapie qui, quand on connaît bien la patiente, {accord verbal de 2}

La difficulté de **discuter des indications et des options thérapeutiques**

{accords de tête de 2 et 5} + 523 elle demande pas une décision elle demande un avis pour elle {en insistant} décider {accords de tête de 2 et 6} + 564 je crois que dans ces cas là, on essaie dans notre rôle de MT d'aller dans le même sens que que les chirurgiens par exemple. {accords de tête 1 et 2} + 591 c'est pas vraiment une délégation de compétences dans la mesure où on ne fait qu'entériner {accords non verbaux de 3 et 6} auprès de la patiente une décision qui a été une décision collégiale. + 617 « Moi je vais aller en parler {accord non verbal de deux participants} (.) Attendez, vous ne me touchez pas, je vais en parler à mon médecin traitant et puis je ... ».

Concernant les **essais thérapeutiques**

914 est ce que c'est difficile pour vous les inclusions dans les protocoles de recherche clinique ? {accords non verbaux de 4 et 6} + 922 8: [Pour dire soit avec le papier {accords non verbaux de 1 et 2}

L'importance du langage et de la communication

330 faire attention à ce qu'il n'y ait pas des langages différents. {accord verbal de 7 «oui»} + 699 la communication entre les les différents médecins est indispensable pour justement mettre se mettre toute tous au même diapason vis à vis de la patiente. {accords de tête de 3 et 1}

Les types de **demandes d'explications de la part des patientes**

68 Les gens nous réinterrogent plutôt sur les choses qui sont très (.) qui sont banales : fatigue {accord tête 3} + 194 5: On est sollicités également pour (.) expliciter ou ré expliciter ou reformuler le la lettre du spécialiste {accord de tête de 2}.

Le **lien avec la patiente plus explicite** lors du traitement quand le médecin généraliste est à l'initiative du diagnostic

339 lorsque c'est le généraliste qui, à l'occasion d'un palper identifie quelque chose qui pourrait en être un et ensuite qui le diagnostic se fait, il y a un lien après {accords de tête de 7, 6 et 3}

La **relation de confiance avec la patiente et ses proches**

730 5: = Bon écoute moi, quand j'ai gardé la confiance de ma patiente et de sa famille du début jusqu'à la fin j'ai (.) je dors bien déjà, j'ai rempli mon contrat voilà. {se recule de la table} + {quelques brefs commentaires inaudibles mais souriants et avec plutôt de l'approbation dans le ton de plusieurs participants}

Le fait d'être **peu sollicité à la phase de traitement...**

77 J'ai pas de souvenir d'être (.) d'avoir été sollicité énormément à cette phase d'initiation de traitement. {s'écarte de la table. Pause de quelques secondes} Enfin ça regroupe un petit peu tout ce que les confrères ont déjà souligné.

...notamment en début de traitement pour l'**aspect psychologique**

74 A cette phase d'initiation, il y a aussi c'est sur un (.) tous les aspects relationnels, psychologiques mais je trouve qui sont en début de traitement, qui sont finalement peu peu importants {accord de tête de 2}. + d'autres sont d'accord sur le fait qu'ils ont un rôle de soutien important

*105 Enfin je pense qu'on a un bon rôle de soutien, d'accompagnement et de soutien psychologique (.) {accord 3} +
104 7: = Je vais un peu redire la même chose*

L'amélioration du **pronostic du cancer du sein**

223 maintenant la majorité des cancers du sein (.) les derniers que j'ai vus, c'était quand même préventif {accord verbal de 7}

Le temps écoulé entre la découverte du cancer et le début du traitement jugé long

127 6: Il y a souvent un temps assez long en fait entre la découverte clinique je dirais, les premiers examens qu'on fait {7 acquiesce}

L'évocation de la **qualité de vie** dans les comptes-rendus

448 4: Juste malgré tout, sur la notion de qualité de vie (.) dans les comptes-rendus: c'est abordé assez souvent. {accords de tête de 4 participants}

L'utilisation du **téléphone** comme moyen de communication avec le spécialiste

846 Je pense que le téléphone, c'est quand même le plus pratique, le plus adapté {accords de 3 et 4} + 931 Oui moi quand j'ai des questions euh là vraiment je décroche mon téléphone pour savoir ce qu'il en est. {accord verbal de 7}

6.2 -Les sonneries et bruits parasites

Une seule interruption

30 {sonnerie de téléphone}

6.3 - Les évocations de situations sous la forme directe

En se mettant à la place d'une patiente

365 revient voir le médecin traitant et (.) pour une question: « Et mon sein qu'est ce qu'on va faire ? »

En se mettant à la place du chirurgien

596 c'était dans le sens que disait 8 : « allez euh vous allez en parler avec votre médecin traitant ». C'est quand même une certaine délégation

6.4 - L'humour

Entre le Modérateur et les participants

389 M : Tu le feras après. + 8: Bien chef. + {Rires M, 8 et participants} + 508 M : = 2 ? {le reprenant avec ton désapprobateur moqueur et rires des participants} + 690 M : {après une pause de dix secondes en regardant 4} Je vais te reposer la même question. + 4: {sourire} Je pense qu'on est un recours euh près près dans le quartier quoi. + 965 M : C'est votre dernier mot Jean Pierre ? {rires de quelques participants} Merci à tous.

Entre les participants

438 voilà je ne sais pas comment le qualifier mais enfin quelqu'un d'un petit peu un extra terrestre ou autre {en souriant} + 530 6: Alors moi en pratique, j'ai une confiance absolue {rires de 6, 4 et 7} dans les médecins de ces centres là + 582 On explique que justement il n'y a plus réellement de décision individuelle qui est effectivement opérateur-dépendant un petit peu {sourires} + 620 5: = Donc on est mis en difficulté par nos patientes et non pas par les (.) J'ai bien compris. + {quelques rires} + 722 5: {se penchant vers la table} Oh ça fait déjà pas mal de temps que j'ai renoncé à réfléchir à ce concept (.) Inaccessible pour moi. {sourires de plusieurs participants} donc je crois que je le médecin idéal (.) pour moi c'est celui qui + 775 7: Oui mais (.) Oui ça serait merveilleux. Bon c'est un autre débat ça + {rires de 7 et sourires de plusieurs participants et du modérateur} + 808 4: Je sais pas en fait, peut être je ne sais pas comment faire. (.) {souriant} + 863 1: Alors, puisque j'ai la parole à la fin, je vais mettre des dièses et des bémols à ce que vous avez dit. {souriant voire même riant}.

6.5 - Les échanges vifs et les participants «motivés»

Quatorze prises de parole après ou sans avoir levé la main pour réagir

124 M : D'accord. {regardant 6 qui souhaite prendre la parole} Oui ? + 191 M : = Ok. 5 ? {qui levait le doigt} + 216 1: {prend la parole directement} Moi, il me semble qu'il y a une + 288 M: D'accord. {interroge 7 du regard} + 375 C'est à dire est ce que la difficulté essentielle est à ce niveau là ou est ce que vous avez d'autres types de difficultés ? {5 lève le doigt} 5 ? + 404 4: = {après avoir levé le doigt} Peut être parce que c'est plus facile d'écrire des choses techniques + 416 M : D'accord. 5 {qui levait le doigt}, tu voulais rajouter quelque chose ? + 446 M : D'accord. Est ce que ce sentiment {4 lève la main} Oui euh alors vas y. + 451 Mais en tout cas en ce qui me concerne, moi ça ne me parle pas. {6 lève le doigt} + 488 elle revient vous solliciter pour (.). Est ce que ça ça peut vous mettre en difficulté ? + {accords de tête de 2 et 5} + {4 et 7 lèvent le doigt} + 577 M : D'accord. 6 ? {qui lève le doigt} + 593 Est ce que j'ai résumé à peu près la situation ? 5 ? {qui lève le doigt} + 936 Voilà c'est basique et maladroit. {6 lève le doigt} + 949 M : D'accord. {4 lève le doigt} Oui tu voulais rajouter ?

6.6 - Les hésitations

Les débuts de questions

7: {hésitation dix secondes} Je crois qu'on est appelés pour les effets secondaires, pour les effets secondaires + 308 5: La difficulté {pause de cinq secondes} En premier: ma propre disponibilité + 635 comment vous {en insistant}, vous vous imaginez votre rôle de médecin généraliste auprès de ces patientes ? Comment vous l'imaginez ? + 1: {silencieux dix secondes. Semblant hésitant} + 643 1: = Donc à ce moment là {pause de cinq secondes} alors + 649 1: {hésitation cinq secondes} Il y a, je pense, enfin, il y a deux situations différentes. + 931 Alors concernant la difficulté, alors non je n'y avais pas pensé à ce à cet aspect des choses, des protocoles cliniques, dans lesquels comme tu dis, il y a beaucoup de patientes qui sont {pause de cinq secondes} Moi je fais, mais c'est sûrement une façon très maladroite

Concernant la phase de prise en charge: pour préciser le sujet

90 7: Donc la question c'est : dans quel cas on est amenés à intervenir dans l'initiation du traitement, l'instauration ? + M : = Non, dans la phase. + 7: [Dans la phase d'initiation ? + M : [C'était dans quelles conditions, dans quelles situations êtes vous amenés à intervenir et (.). ou est ce que ... + 7: [Dans la phase d'initiation ?

M : [La phase initiale du traitement, au cours du traitement initial (.). Enfin de ce que l'on appelle le traitement initial {7 acquiesce signe de compréhension} C'est de (.). C'est cette période qui est quand même un peu longue quand même. + 652 Par contre, le rôle {discours très haché mais sans pause} il est euh il est plus dans la enfin dans le cancer du sein c'est plus dans les phases d'accompagnement enfin de soins enfin quand ça commence à aller mal de phase d'accompagnement, de soins palliatifs, + 638 1: {après une pause de cinq secondes} On est toujours à la phase initiale du traitement du cancer du sein ? + 34 4: Moi je ne vais pas (.), je ne vais pas + M : = Non non non non non + 4: = Faire de la surenchère + M : = Tu redis un petit peu ce que tu en penses. + 4: Mais, je peux reprendre les mêmes ?

6.7 - Les interactions

Rebondissent sur ce qu'ont dit les autres

54 M : Oui, c'est à dire (.) tu veux dire dans les + 4: = Les situations + M : = Les situations + 4: = De soins palliatifs + M : De soins palliatifs; D'accord (.) D'accord (.) Ok (.) Ok. D'autres éléments ? 5 ? + 117 2: {prend la parole directement} Parfois, dans la (.) dans la + M : = 2 ? + 2: Dans la ré-explication (.) dans la réassurance + 169 M : Est ce que tu + 4: = Soit des complications soit des (.) des suites normales avec des petits désagréments et + M : = Tu penses à quoi là exactement ? + 4: Les suites les suites d'interventions chirurgicales + M : Oui + 2: [Avec des épanchements des + 4: [Des hématomes. + 2: [Une cicatrisation + 4: Une cicatrice douloureuse (.) une + M : Oui + 4: = Des dysesthésies (.) des + 328 3: Je crois que ça va être très identique. J'ai les mêmes commentaires. {regardant 6} + 397 2: Ce que tu avais dit au départ {regardant 6} par rapport à ces cancers, je dirais dépassés (. + 765 Est ce que vous souhaitez rajouter autre chose ? {courte pause d'observation pendant laquelle personne ne se manifeste} + 802 M : Oui. Qu'est ce que tu en penses ? {en regardant 4} + 820 C'est vrai que le fait de se déplacer, c'est quasiment infaisable. On peut pas (.) {regardant 5} Même ta proposition est compliquée + 877 je suis un vieux médecin et je ne dois pas très bien être formé {regardant 2} donc mais je avec l'expérience, je me rends compte que l'annonce d'une mauvaise nouvelle

6.8 - Les choses « importantes³ et les personnes « pressées » de répondre

Les modalités d'interventions auprès des patientes

12 {inaudible} En cas d'effets secondaires {en insistant sur cette phrase ton et volume}

Les spécificités du médecin généraliste

110 Enfin des choses comme ça en fait (.) Le travail de médecin généraliste en propre. {insistance sur ce mot intonation}

L'échappement

164 Et puis également le problème de ce patient qui nous échappe également. Donc ça, c'est les sollicitations. {5 et 4 lèvent le doigt pour prendre la parole}. Alors vas y. {s'adressant du regard à 4}

De nombreux intervenants

240 3: = {après avoir levé le doigt} Par la sollicitation, moi ce que je trouve en l'espace de quelques {insiste dans l'intonation} + 248 ils ont affaire à un nombre de personnes très {intonation} très important + 256 3: [Ca me va très bien parce que c'est une fonction (.) c'est une fonction de coordination. A ce moment là, c'est important. {accords de tête de 7 et 2}

Les expériences de patientes graves

278 enfin j'ai dû {en insistant} avoir des patientes graves

Le langage tout le temps écrit

406 *C'est très très clair et et une conduite à tenir très très précise et très facile en fait à écrire. {en insistant}*

La délégation de compétences

523 *elle demande pas une décision elle demande un avis pour elle {en insistant} décider {accords de tête de 2 et 6}*
+ 534 *Donc on va plutôt nous demander de confirmer les choses. Alors est ce qu'il y a une alternative ? + {plusieurs personnes parlent en même temps}*

Le poids de cette délégation

548 7: *{en regardant 8} Moi je vais vous faire rire par rapport à la délégation (.) Voilà c'est exactement ça, moi c'est horrible {en insistant} les questions qu'elles me posent + 549 c'est à nous de prendre la décision pour eux, je te dis, moi, je trouve que c'est horrible {en insistant} (.) ou alors j'emploie ce mot là un peu à dessein mais bon*

Le médecin généraliste comme ressource pour la patiente dans le choix des options chirurgicales

612 *Mais par contre, c'est les patientes qui vous connaissent vous {en insistant} beaucoup mieux que nous + 614 on prenne la date j'aimerais {en insistant} aller en parler à mon médecin traitant »*

Rôle à la phase de soins palliatifs

658 *Après c'est (.) mais si c'est la phase d'un traitement du cancer du sein qui est dépassé, on va dire, il est évident qu'on a un rôle un plus (.) là {en insistant}, on a un rôle.*

Le non retour d'informations de la part du médecin généraliste

702 *On reçoit des courriers moi, je trouve ça très régulièrement, c'est c'est parfait, c'est une aide importante mais je pense que (.) on n'a pas nous {en insistant} la communication retour suffisamment fréquente.*

Avoir du temps

754 *L'idéal c'est d'avoir du temps {en insistant} aussi {sourire de 3} (.) Ce qui n'est pas toujours forcément le cas.*

Etre présent

796 *C'est éventuellement participer à la consultation d'annonce. D'être là {en insistant} au moment où il y a des choses, des mots qui sont posés*

6.9 - Les divergences

Sur la place à la fin du traitement

51 *Par contre, c'est plutôt à la fin du traitement qu'on (.) que là, on est plus dans les décisions {désaccord de tête de 1}*

Sur la présence du médecin généraliste aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

737 6: Moi, je pense que dans l'idéal, on devrait participer justement au staff décisionnel en fait. {1, 2 et 5 dodelinent de la tête : désapprobation ?}

Rencontrer les spécialistes

738 De de voir à la tête des gens (.) C'est c'est très important {2 et 5 semblent dubitatifs et sourient}

Le fait que le médecin généraliste **participe aux consultations d'annonce** de diagnostic

820 C'est vrai que le fait de se déplacer, c'est quasiment infaisable. On peut pas (.) {regardant 5} Même ta proposition est compliquée

6.10 - Les hors sujets

Les décès

367 Jusqu'au jour où {laissant en suspens}

Les soins palliatifs

652 Par contre, le rôle {discours très haché mais sans pause} il est euh il est plus dans la enfin dans le cancer du sein c'est plus dans les phases d'accompagnement enfin de soins enfin quand ça commence à aller mal de phase d'accompagnement, de soins palliatifs,

Globalement et comme pour le groupe des cancérologues, l'ambiance de la séance a été conviviale et chaleureuse et la parole libre. On a d'ailleurs remarqué de nombreuses prises de parole spontanée ou de reprise de parole.

L'entretien n'a pas été interrompu par des sonneries ou bruits parasites.

Enfin, les thèmes ayant suscité les approbations des autres participants correspondaient aux mêmes que ceux sur lesquels certains participants avaient insisté :

- L'échappement de la patiente
- Le vécu difficile de soins palliatifs
- Les visions différentes de la patiente entre les médecins généralistes et les cancérologues
- Le « rôle propre » du médecin généraliste
- Les limites d'une communication uniquement par écrit

Enfin, on a pu percevoir des divergences d'opinions notamment concernant la participation du médecin généraliste à des consultations d'annonce.

Discussion

Dans ce chapitre, nous allons mettre en perspective les résultats obtenus en discutant leurs limites et leurs apports ou concordance avec les résultats d'autres études.

I - Discussion de la méthode

1 - Sur le choix de la méthode d'entretien

Cette méthode de recherche qualitative nous semblait adaptée au type de sujet que nous souhaitions traiter c'est à dire faisant appel à une expérience commune aux participants des différents entretiens.

Nous avons pu relever des aspects positifs et des aspects négatifs à ce choix.

1.1 - Les points positifs

Ce type d'entretien a permis l'émergence de nouvelles idées grâce à la dynamique de groupe en s'appuyant aussi sur les interactions entre les participants. Pour que cette dynamique fonctionne bien, il faut que les participants soient assurés d'une liberté de parole qui a été une des préoccupations lors de la réalisation de ces entretiens.

1.2 - Les points négatifs

Le risque d'inhibition lié au fait de parler en public, retrouvé ici dans les deux groupes avec parfois une appréhension à prendre la parole et la difficulté d'exprimer une opinion a pu être une limite à la méthode même si de manière générale, les différents participants nous ont paru être relativement à l'aise.

2 - Sur la réalisation des entretiens

2.1 - La sélection des participants et le déroulement des entretiens

2.1.1 - La constitution des groupes

Des critiques peuvent être formulées quant à leur formation.

A - Le groupe des cancérologues

Les participants du groupe des cancérologues travaillant ensemble au sein de la même structure avaient plus qu'une expérience en commun par rapport au sujet traité puisqu'ils avaient aussi des conduites à tenir propres à la structure (exemple des consignes données de non reconduction du traitement de fond par les internes) ce qui pouvait induire des idées différentes de celles qui auraient pu être obtenues dans un groupe de spécialistes ne travaillant pas au sein du même établissement. Peut être aurait-il fallu solliciter des spécialistes d'autres structures pour enrichir ou confronter des idées différentes.

De plus, le fait de travailler quotidiennement ensemble a probablement modifié la façon de s'exprimer.

Enfin, la participation du Pr Jean-Marc Classe à cet entretien alors qu'il connaissait le sujet à l'avance a pu induire des réflexions et remarques particulières.

B - Le groupe des médecins généralistes

Les participants du groupe des médecins généralistes présentaient quant à eux des caractéristiques spécifiques par rapport à la population générale de médecins généralistes.

L'implication de certains dans l'enseignement aux étudiants en médecine a pu entraîner des biais en raison de leur pratique et leur réflexion sur l'apprentissage de la médecine générale.

De plus, d'autres étaient des maitres de stage recevant des internes ou bien des étudiants de deuxième cycle ce qui a contribué sans doute une autre façon de voir les choses.

Enfin, deux des médecins généralistes avaient déjà participé à un focus group avant notre étude.

Même si la recherche de représentativité n'est pas un objectif des focus groups, nous pouvons supposer que les réponses obtenues auraient été différentes avec un autre groupe que celui que nous avons réussi à former.

2.1.2 - Le déroulement et l'organisation des focus groups

Concernant le déroulement des focus groups et leur organisation, il existe aussi des aspects critiquables.

A - Le groupe des oncologues

Le focus group des oncologues ne s'est pas déroulé dans un lieu neutre comme préconisé car celui-ci a eu lieu pour des raisons de facilité de réunion des spécialistes, dans une salle de réunion du centre Gauducheau et au cours de l'après midi. Ces deux facteurs ont eu pour effet d'induire des perturbations lors de l'entretien avec notamment de nombreux appels téléphoniques professionnels et des interruptions, au cours de ceux-ci, de l'écoute des autres participants.

B - Le groupe des médecins généralistes

Pour le groupe des médecins généralistes ayant eu lieu après celui des oncologues, la quantité et la qualité des observations rapportées par l'observateur ont pu être différentes du fait de l'expérience précédente.

C - L'animation des focus groups

Concernant le thème précis du traitement initial du cancer du sein, on peut se demander si le sujet était assez clair dans l'esprit des différents participants du fait de nombreuses remarques « hors sujet » ou bien si au contraire en étant trop précis, il a, par exemple, poussé les participants à élargir leurs interventions afin de les étoffer sur d'autres phases. On peut aussi évoquer le fait que pour le modérateur du focus group, il est difficile de recadrer de façon trop stricte sur le thème précis du fait du risque de rompre une dynamique de groupe.

2.2 - La conception des questions de recherche

Du fait de questionnaires différents pour les deux groupes, il était parfois difficile de strictement croiser les regards.

En effet, l'entretien des oncologues s'est trouvé plus orienté vers leurs relations et interactions avec les médecins généralistes alors que pour ces derniers, l'approche était peut être plus globale et parfois plus orientée vers la patiente. Toutefois, des informations et des remarques concernant les interactions entre les professionnels ont été retrouvées dans les deux groupes

II - Discussion des résultats

Nous allons maintenant mettre en perspective certains aspects retrouvés dans le focus group des cancérologues tout d'abord, puis dans le focus group des médecins généralistes.

Par la suite, nous allons aborder les regards croisés des médecins généralistes et des cancérologues sur les différentes relations entre les protagonistes du traitement initial, puis sur la communication et enfin, sur le rôle du médecin généraliste.

1 - Mise en perspective des résultats du focus group des cancérologues

1.1 - De nombreux « hors sujets »: reflet d'un ressenti?

Dans le focus group des spécialistes, il semble intéressant de soulever le fait que de nombreux participants, et ce à de nombreuses reprises, ont évoqué le rôle du médecin généraliste à d'autres phases de prise en charge du cancer du sein que celle du traitement initial. En effet, la phase d'annonce de diagnostic, celle de prise en charge palliative ainsi que le suivi alterné ont été développés pendant cet entretien pourtant ciblé sur la phase de traitement initial.

La question se pose de savoir quel sens nous pouvons donner à ces nombreux propos « hors sujet », que l'on ne retrouve peut être pas autant dans le groupe des médecins généralistes.

Il est vrai que parmi les différents participants conviés, de nombreux professionnels, du fait de leur spécialité au sein de la cancérologie (génétique, médecine nucléaire, anatomopathologie) n'avaient d'expérience directe de contacts avec les médecins généralistes à la phase de traitement. Ils intervenaient, ou bien en amont du traitement, ou bien en aval. Aussi peut-être ont-ils, dans le but de répondre aux questions de cet entretien, extrapolé à des stades où ils interviennent directement. Toutefois, les spécialistes intervenant à la phase de traitement ont aussi évoqué d'autres étapes de la prise en charge.

L'hypothèse que nous pouvons alors formuler est que ces nombreux « hors sujets » répondent en quelque sorte à l'impression que nous avons formulée en préalable à ce travail, c'est-à-dire que le médecin généraliste n'a effectivement pas de rôle clairement défini, perçu par ses confrères spécialistes et par lui-même au cours de la phase de traitement. De plus, on peut imaginer que pour les spécialistes, le rôle du médecin généraliste à d'autres phases est plus prépondérant.

1.2 - Le rôle du médecin généraliste au cours d'autres étapes que celle du traitement initial

Ceci étant précisé, il paraît tout de même intéressant de tenir compte et de développer à minima ces résultats, qui ne faisaient pas initialement l'objet de cette étude, mais qui peuvent être mis en perspective avec les données de la littérature sur ces thèmes.

De plus, il nous faut attirer votre vigilance sur l'interprétation des résultats des articles cités tout au long de cette discussion et concernant des études réalisées dans des pays avec une organisation des soins très différente de notre système français.

1.2.1 - La phase d'annonce de diagnostic

Elle a été développée principalement par les praticiens concernés par l'initiation du traitement: d'une part le radiologue, qui pouvait effectuer le diagnostic via une biopsie, et d'autre part le chirurgien, qui intervenait souvent en début de prise en charge.

Le rôle du médecin généraliste était considéré comme important à cette phase principalement dans le domaine de l'accompagnement et la réexplication de la prise en charge.

Le médecin généraliste était alors perçu comme un relais des spécialistes à cette phase au potentiel traumatique sur le plan psychique. Cette situation engendre souvent des mécanismes défensifs telle la sidération pour la patiente, qui souvent a des difficultés à intégrer les nombreuses informations transmises. De fait, les rencontres avec son médecin généraliste lui permet d'avoir un temps supplémentaire d'explications du traitement à venir.

Le médecin généraliste pouvait encore représenter un relais au niveau de l'annonce même du diagnostic de cancer à la réception des résultats anatomopathologiques, suite notamment à un prélèvement réalisé par le radiologue.

1.2.2 - La prise en charge palliative

Elle représentait un domaine d'action du médecin généraliste considéré comme évident. Il a aussi été évoqué à plusieurs reprises par différents spécialistes. Le médecin généraliste y jouait un rôle de surveillance de proximité (nécessité de radiothérapie antalgique par exemple en cas de localisations secondaires) et surtout d'évaluation des possibilités de maintien à domicile, et ce, en fonction de ses capacités personnelles et de ses propres limites.

1.2.3 - Le suivi alterné

Dans notre étude, l'accent a été mis par les cancérologues sur cet aspect de la prise en charge. L'instauration du suivi alterné semblait en effet être une étape où les spécialistes reprenaient un contact fort avec le médecin généraliste pour pouvoir mettre en place une prise en charge conjointe. (Celle-ci consiste en une surveillance de la patiente tous les six mois en alternance entre le centre anticancéreux et le médecin généraliste). Cette phase de prise en charge du cancer du sein nécessitait un investissement du médecin généraliste pour une efficacité de cette collaboration.

Le médecin généraliste tenait une place centrale à cette phase de relais avec la structure spécialisée pour:

- un relais du suivi assurant une surveillance efficace des risques de récurrence notamment, et des effets secondaires tardifs des traitements reçus.
- un relais psychologique avec deux missions évoquées:
 - la gestion d'un sentiment d'abandon souvent vécu par les patientes après cette prise en charge active
 - l'accompagnement de la reprise de la vie

Ce rôle de relais pour le suivi post thérapeutique et les attentes des spécialistes vis-à-vis du médecin généraliste ont été abordés dans plusieurs **autres études**.

L'étude anglaise de **Donnelly (2007)**¹ comportant des questionnaires avec les réponses de 256 oncologues de différentes spécialités (chirurgie, oncologie et radiothérapie) vise à explorer le but du suivi du cancer du sein après le traitement initial en collaboration avec le médecin généraliste, son organisation, les protocoles et la contribution apportée par les soins primaires dans ce cas, on retrouve les idées suivantes:

Les **objectifs du suivi** en général :

- Dépister des séquelles et effets secondaires des traitements
- Détecter des anomalies contralatérales
- Détecter les problématiques psychologiques découlant de cette pathologie
- Dépister des récives ou d'éventuelles localisations métastatiques

L'opinion générale des spécialistes interrogés sur ce mode de suivi :

- Les avantages :
 - La diminution de la charge de travail pour les structures spécialisées
- Les inconvénients :
 - Le manque d'expérience et de formation des médecins généralistes en cancérologie
 - Le risque de perte de vue des patientes augmenté pendant cette période de suivi sur cinq ans.

Ce qui **manque pour améliorer la collaboration** au suivi alterné précoce :

- Les connaissances et les compétences dans ce domaine des médecins généralistes
- L'accessibilité aux examens adaptés
- L'investissement des professionnels de soins primaires dès le début du protocole de surveillance.

Un manque d'expérience du médecin généraliste en cancérologie peut parfois être un frein à la prise en charge par le médecin généraliste lors de la phase de suivi.

¹ Donnelly P, Hiller L, Bathers S, Bowden S, Coleman R. Questioning specialists' attitudes to breast cancer follow-up in primary care. Annals of oncology. 2007; 18: 1467-76.

En faisant un rapprochement avec ce qui a été dit lors de notre **focus group des oncérologues** sur la phase de traitement, certains participants évoquaient au travers de difficultés d'ordre un peu plus technique, le fait que des médecins généralistes faisaient parfois des erreurs sur les indications de chimiothérapies ou bien le déroulement de certaines interventions chirurgicales, ce qui posait problème du fait de l'information erronée qu'ils délivraient à la patiente. Dans ce contexte, on peut alors se demander si pour les oncérologues, ces lacunes et ces erreurs commises parfois par les médecins généralistes ne constitueraient pas des pistes intéressantes de formation pour les médecins généralistes.

Dans une autre étude de **Wood (1996)**¹, basées sur des entretiens individuels, les attentes de dix oncologues vis-à-vis des médecins généralistes à cette phase de suivi du cancer en général sont abordées.

Ils y définissent **leur propre rôle** à cette phase de la prise en charge :

- Réassurance de la patiente sur la rémission
- Détection précoce des récidives
- Surveillance des toxicités des thérapeutiques
- Suivi dans le cadre d'études cliniques

Les **obstacles à la collaboration** sont :

- Extrinsèques :

Les spécialistes reconnaissent que les médecins généralistes ont de grandes compétences dans la compréhension de leurs patients ainsi que leur famille, ils soulèvent certaines problématiques dans leur comportement:

- Un intérêt variable en fonction des médecins généralistes
- Un manque de connaissances des médecins généralistes en oncérologie
- Les disponibilités variables et difficultés à les joindre
- L'absence de retour d'informations de la part du médecin généraliste
- Les attitudes des médecins généralistes vis-à-vis des traitements et parfois inconfort de la part des médecins généralistes concernant la pathologie cancéreuse
- Les préférences des patients allant vers les spécialistes excluant du fait les médecins généralistes

¹ Wood ML, McWilliam C. Cancer in remission : challenge in collaboration for family physicians and oncologists. Canadian family physician. Mai 1996; 42: 899-910.

- Intrinsèques :

Les oncologues interrogés concèdent aussi de leur part des problématiques propres faisant obstacle à une collaboration meilleure:

- Un domaine réservé au centre anticancéreux rendant difficile l'intégration du médecin généraliste
- Le manque de temps et la surcharge de travail rendant plus compliquée la collaboration
- Le fait que les oncologues ont aussi besoin de voir des personnes en bonne santé les poussent peut-être à conserver ces patients

Mais il persiste un besoin de l'intervention du médecin généraliste lorsqu'il s'agit de soins palliatifs.

Les solutions évoquées sont:

- Repérer les médecins généralistes motivés pour accroître leur rôle
- Faire un effort pour collaborer et communiquer plus
- Développer des plans de suivi
- Organiser des séminaires d'informations
- Demander un retour d'informations de la part du médecin généraliste

Au cours de **notre étude**, des difficultés similaires ont été évoquées par les oncologues, c'est-à-dire :

- Un investissement du médecin généraliste variable du point de vue des spécialistes
- L'absence de retour d'informations de la part de celui-ci
- Une disponibilité insuffisante du médecin généraliste

Les oncologues abordent dans l'étude de **Wood (1996)**¹ citée précédemment, un aspect que nous n'avons pas retrouvé au cours de notre étude dans le discours des spécialistes interrogés dans notre focus group. En effet, la mauvaise image de la oncologie que pourraient avoir certains médecins généralistes et l'inconfort qu'il en ressort n'y a pas été clairement évoqué.

¹ Wood ML, McWilliam C. Cancer in remission : challenge in collaboration for family physicians and oncologists. Canadian family physician. Mai 1996; 42: 899-910.

La non prise en considération des recommandations de l'onco-généticien, en termes de surveillance des patientes présentant des prédispositions génétiques au cancer du sein, pourrait se rapprocher de cette idée, comme le fait que certains cancérologues ont pu percevoir de la part de médecins généralistes un scepticisme voire même une mauvaise opinion de certaines techniques chirurgicales.

Les spécialistes soulignaient donc l'importance de la place du médecin généraliste à ce stade de suivi post-traitement dans la littérature et dans la présente étude. Cette place et cet investissement pouvaient être d'autant plus faciles à trouver que le médecin généraliste a eu un rôle propre pendant la phase de traitement, thème sur lequel nous reviendrons.

2 - Mise en perspective des résultats du focus group des médecins généralistes

Dans ce groupe de médecins généralistes, il nous a semblé intéressant de reprendre cette notion de «rôle de médecin généraliste en propre» qu'ont évoquée certains participants sans vraiment y donner un sens clair. Pour discuter cette idée, nous allons reprendre des définitions du rôle du médecin généraliste en général et confronter ces aspects à cette situation plus particulière de traitement initial du cancer du sein.

2.1 - Le rôle «propre» du médecin généraliste

Voici quelques définitions de l'exercice de la médecine générale afin d'éclairer un peu ce travail sur les missions du médecin généraliste.

2.1.1 - Les caractéristiques de la médecine générale

Selon la définition de la médecine générale médecine de famille en Europe mise au point lors de la **WONCA en 2002**¹, les **caractéristiques de la médecine générale** sont les suivantes:

- Un premier contact avec le système de soins
- Une utilisation efficiente des ressources du système de santé (coordination des soins, travail avec les autres professionnels du système de soins primaires, gestion et recours aux autres spécialistes)
- Une approche globale centrée sur la personne
- Une relation médecin-patient construite sur la durée selon ce mode de consultation.
- Des soins continus longitudinaux
- Une démarche décisionnelle
- Une gestion des problèmes de santé aigus et chroniques
- Une intervention à un stade précoce et indifférencié des maladies
- Une promotion et une éducation pour la santé

¹ World family doctors caring for people EUROPE. Définition européenne de la médecine générale-Médecine de famille. WONCA 2002.

2.1.2 - La Convention Nationale entre les médecins libéraux et l'Assurance maladie

Dans le but d'améliorer la coordination et la qualité des soins et leur continuité, une **Convention signée en 2005**¹ par les médecins libéraux et l'Assurance Maladie, régulant notamment le statut de **médecin traitant**, en redéfinit les **missions**:

- Assurer le premier niveau de recours aux soins
- Orienter le patient dans un parcours de soins coordonné et informer tout médecin correspondant des délais de prise en charge du patient compatibles avec son état de santé
- Assurer des soins de prévention ainsi que la promotion de la santé
- Contribuer à la protocolisation des soins de longue durée en concertation avec les autres intervenants
- Favoriser la coordination par la synthèse des informations transmises par les différents intervenants et l'intégration de cette synthèse dans le Dossier Médical Personnalisé
- Apporter au malade toutes les informations nécessaires à la permanence des soins au moment des horaires de fermeture du cabinet médical

2.1.3 - L'Académie Nationale de Médecine

L'Académie Nationale de Médecine s'interroge au travers d'un rapport sur le rôle, les missions et les attentes des médecins généralistes et dresse un constat² suite à l'interrogation de médecins généralistes.

¹ Journal Officiel de la République Française du 11 février 2005 : Convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'Assurance maladie.

² Ambroise-Thomas P. Réflexions sur le rôle, les missions et les attentes des médecins généralistes. Bull.Acad.Natlé.Méd, 2002, 186, n°6.

A - Les missions du médecin généraliste et la reconnaissance de son importance

Les médecins généralistes interrogés expriment un sentiment de ne pas être reconnus parfois même sous-estimés, alors qu'ils exercent une médecine holistique de promotion de la santé et de dépistage, d'orientation dans le système de soins et de premier recours.

B - La formation en médecine générale

La formation en médecine générale n'est pas valorisée au sein des facultés notamment avec toujours cette image de choix par défaut de cette spécialité.

C - Les relations du médecin généraliste avec le milieu hospitalier

Les relations du médecin généraliste avec le milieu hospitalier sont considérées dans l'absolu comme insuffisantes avec souvent un retour d'informations tardif notamment pour les patients sortant d'hospitalisation. Ceci est souvent considéré par les médecins généralistes comme un manque de considération à leur égard.

D - Les suggestions

Des suggestions émergent de ce groupe de travail :

- Organiser des assises nationales de la médecine générale
- Améliorer l'information du public sur leur rôle et leur importance
- Assurer une meilleure intégration des médecins généralistes au sein du système de soins notamment par le biais des réseaux de soins.

2.2 - La prise en charge en cancérologie et ses spécificités

Le médecin généraliste exerce donc son rôle au quotidien au sein de différents suivis spécialisés, mais dans le cadre du traitement du cancer du sein, la place qu'il occupe présente-t-elle des spécificités?

2.2.1 - Les actions du médecin généraliste

Du point de vue des médecins généralistes de notre étude, les prises en charge en cancérologie étaient considérées comme parfois compliquées.

Les arguments et exemples cités dans le focus group des médecins généralistes ne sont pourtant pas spécifiques et ni franchement différents de la pratique habituelle du médecin généraliste.

En effet certains évoquaient la nécessité de «prendre des décisions», de «résoudre des problèmes», de «prendre parfois du temps», de «savoir s'il faut passer» en visite pour ces patientes.

Concernant la pratique de médecin généraliste, il est pourtant courant de rencontrer ce type de contraintes. Il est vrai que dans cette étude anglaise d'**Urquhart (1985)**.¹, on trouve pour les patients pris en charge pour un cancer une modification sensible des pratiques. Il existe une augmentation des consultations avec en sous-jacent en fait une augmentation des visites à domiciles (52% versus 25% en général) ce qui peut effectivement être source d'une prise de temps plus conséquente.

Certains aspects fréquents de la prise en charge d'une femme en gynécologie a été soulevés dans notre étude avec notamment les difficultés lors de la prescription de contraception.

¹ Urquhart AS, Whitford DL. Care of malignant disease in an urban practice. Journal of the royal college of general practitioners. 1985 ; 35 : 326-328.

Suite à ces considérations, il nous semble intéressant de formuler l'hypothèse que ces interventions auprès de patientes en cours de traitement du cancer du sein posent problèmes à certains médecins généralistes qui n'arrivent pas à prendre en charge ces patientes « comme les autres » du fait probablement de **particularités inhérentes à cette pathologie**. que nous allons développer :

2.2.2 - L'image du cancer et de son traitement

Une des spécificités de cet investissement dans la prise en charge tient sans doute dans le caractère même de la pathologie et de son traitement qui sont souvent connotés négativement, comme on a pu le retrouver dans le focus group des médecins généralistes.

A - L'image du cancer

Alors que de plus en plus, le cancer devient une pathologie chronique du fait de taux de survie à 5 ans de 85% en 2005¹ dans ce focus group, le cancer reste décrit comme une pathologie **«grave»** parfois mortelle par plusieurs participants.

Dans cette étude **Baromètre cancer 2005**², les opinions et **croyances** de la population générale sur les cancers sont explorées. Cette pathologie se situe au premier rang des maladies les plus graves. Neuf personnes sur dix estiment quand même que l'on sait guérir de nombreux cancers aujourd'hui. Quatre personnes sur dix considèrent même que le cancer est comme une maladie comme les autres.

Au vu de ce qu'on rapporté comme ressentis certains des médecins généralistes, on peut penser que ces croyances persistent même chez les médecins généralistes.

¹ Haut Conseil de la Santé Publique : évaluation du plan cancer rapport final janvier 2009.

² Guilbert P, Peretti-Watel P, Beck F, Gautier A. Etude Baromètre cancer .2005. Editions INPES.

De plus, on peut imaginer aussi que ces termes employés peuvent être potentiellement en lien avec aussi des **mécanismes de défense** décrits par **Ruszniewski (1999)**¹. Ces mécanismes de défense sont considérés comme des phénomènes adaptatifs inconscients des personnes pour faire face à des situations anxiogènes ou générant un sentiment d'impuissance chez la personne. Ceux-ci sont bien tout à fait imaginables de la part de soignants prenant en charge des patientes atteintes d'une pathologie au potentiel mortel comme le cancer du sein. Les types de mécanismes de défense décrits sont :

- Le mensonge : donner de fausses informations au patient sur la maladie
- La banalisation : mettre à distance une partie de la gravité de la situation
- L'esquive : éviter le sujet difficile pour le soignant
- La fausse réassurance : maintenir un décalage entre la réalité de la situation et le discours tenu en dissimulant une partie de la « vérité »
- La rationalisation : éviter le registre émotionnel du patient en utilisant des termes techniques qui court-circuitent les capacités réactives du patient en le sidérant
- L'évitement : adopter un comportement de fuite
- La dérision : adopter un comportement aussi de fuite avec non reconnaissance de la souffrance du patient
- La fuite en avant : livrer des informations parfois brutes en n'estimant pas toujours les capacités et les souhaits du patient à les recevoir
- L'identification projective : transférer par identification au patient ses ressentis en fonction parfois de sa propre expérience.

Ainsi, sans vouloir aller dans l'analyse psychologique des participants, on peut concevoir par exemple qu'un soignant qui s'identifie à une patiente tiendra d'autant plus des propos plutôt péjoratifs et empreints d'anxiété comme ceux parfois prononcés pendant le focus group

Enfin, un des participants du groupe des médecins généralistes a exprimé le fait que, parfois, le cancer pouvait être considéré comme un « **enrichissement de la relation** ». Le participant n'a pas développé cette remarque et on ne sait donc pas en quoi le cancer peut enrichir la relation entre le médecin généraliste et la patiente. On peut en tout cas émettre l'hypothèse que cela peut être d'autant plus le cas si le médecin généraliste est impliqué et reconnu comme tel par la patiente au cours du traitement.

¹ Ruszniewski. Face à la maladie grave : patients, familles, soignants. Dunod 1999.

B - L'image du traitement et de la prise en charge spécialisée

Globalement dans notre étude, les médecins généralistes reconnaissaient les progrès thérapeutiques dans le domaine de la cancérologie mais il subsistait certaines idées négatives sur cette prise en charge :

- Sur les soins en eux-mêmes: comme la chirurgie décrite par un des médecins généralistes comme une «mutilation»
- Sur les indications des traitements parfois considérées comme «compassionnelles» lors de chimiothérapies palliatives
- Sur les thérapeutiques que le médecin généraliste ne prescrit et manie jamais: chimiothérapie, radiothérapie...

Cette prise en charge hyperspécialisée semblait en quelque sorte échapper aux médecins généralistes interrogés avec un vécu de passivité / perte de contrôle / impuissance au niveau décisionnel que nous développerons par la suite.

2.2.3 - Un rôle dans la temporalité

Au cours de l'accompagnement d'une patiente présentant un cancer du sein, des phases de la prise en charge se distinguent clairement :

- La prévention
- Le dépistage
- Le diagnostic
- L'annonce du diagnostic
- Le traitement
- Le suivi alterné
- Les soins palliatifs

Les étapes de cette prise en charge plutôt délimitée peuvent se regrouper en AVANT PENDANT et APRES la phase de traitement initial du cancer.

L'annonce d'un cancer puis des décisions de traitement est souvent décrite comme une rupture dans la vie d'un patient. Il y a encore un AVANT, un PENDANT et un APRES. Le cours de sa vie est modifié par cette pathologie avec en sous jacent bien entendu la potentielle mortalité.

Au cours du **traitement**, la vie de celle-ci est rythmée par les différentes phases du traitement: la chirurgie, les soins post opératoires, les cures de chimiothérapie, les séances de radiothérapie... De la même manière, la relation médecin généraliste-patiente est elle aussi rythmée par la réception de bilans biologiques avant les cures de chimiothérapie ou bien la réception de comptes rendus de prise en charge en radiothérapie.

Or cette temporalité s'inscrit dans une autre temporalité, c'est-à-dire celle de la relation avec la patiente au cours de suivi instauré en médecine générale au fil des consultations souvent antérieurement à la prise en charge du cancer.

Ainsi le cancer s'introduisant dans la vie de la patiente en créant un trauma du fait de la rupture du cours de sa vie, s'impose aussi au médecin généraliste qui comme décrit dans notre focus group se trouve en position de passivité par rapport à la prise en charge active en général et la prise de décision en particulier. Ceci le place en position d'observateur impuissant de cette situation où l'investissement émotionnel peut être important.

A noter qu'**à la fin du traitement**, débute une autre phase de reprise du cours de la vie que le médecin généraliste peut accompagner comme décrit dans nos focus groups et comme le souligne le Plan Cancer. Cette rupture avec la structure représente une reprise du cours de la vie pour la patiente et semble t-il du cours de la relation avec le médecin généraliste.

Ces réflexions sur les spécificités de la prise en charge du cancer du sein, nous semblent intéressantes à reprendre sous forme d'hypothèses.

Le rôle du médecin généraliste auprès de ces patientes a été décrit de façon parfois péjorative et souvent comme source de difficultés. Des éléments, selon nous, peuvent contribuer à expliquer ce constat :

- Des **croyances et des fantasmatiques sur le cancer** et sa prise en charge de la part du médecin généraliste avec des connotations **de gravité et de mortalité**.
- Des **mécanismes de défense** des soignants en tentative de protection psychique dans cette situation de traumatisme pour la patiente et pour le médecin généraliste. Dans ce contexte de prise en charge hyperspécialisée, une passivité dans la prise de décision, notamment du plan de traitement, a été décrite par certains médecins généralistes et peut entraîner un sentiment de perte de contrôle de la situation pour le médecin généraliste. Il s'agit donc d'**une Injonction paradoxale** : c'est-à-dire que l'on demande au médecin généraliste d'être le coordinateur à un moment où il peut sentir qu'il perd un certain contrôle. On peut supposer une majoration de l'effet de la perte contrôle par **l'investissement affectif**

3 - Regards croisés sur les relations

3.1 - La relation triangulaire: un problème d'informations à partager

Nous allons développer dans cette partie la relation triangulaire qui existe entre la patiente, le médecin généraliste et le cancérologue ainsi que les difficultés qui peuvent en résulter d'après les observations recueillies dans les deux focus groups.

3.1.1 - La relation médecin généraliste/spécialiste

La relation entre le médecin généraliste et le spécialiste est décrite comme une **relation de confiance**.

Des **médecins généralistes** du focus group ont évoqué une confiance parfois « absolue » en les cancérologues, ce qui est retrouvé dans l'étude de **Laury-Auzeric (2001)**.¹

Des **cancérologues** ont eux aussi soulevé le fait que les patientes leur étaient adressées par les médecins généralistes parce qu'ils leur font confiance.

Ceci rejoint les constatations d'une étude sur le médecin généraliste et le cancer en France par **Bungener (2008)**² qui reprend les critères de choix de l'équipe de cancérologie par le médecin généraliste. Il s'agit le plus souvent d'un réseau informel de professionnels en qui ils ont confiance, qu'ils connaissent, ou bien qui possèdent une certaine renommée ou encore qu'ils choisissent selon les préférences du patient et de son entourage dans certains cas.

En revanche, et ce dans les deux focus groups, **la réciprocité de la confiance** n'a pas été évoquée telle quelle. De cette observation, il est difficile de proposer des hypothèses d'explications, mais il est vrai qu'un des participants du groupe des cancérologues a évoqué sa tendance à dire de façon systématique aux patientes de le contacter en cas de problème car cela le rassurait. Est-ce un manque de confiance du cancérologue en le médecin généraliste? Est-ce perçu en ces termes par le médecin généraliste alors que cela est évoqué comme une simplification des conduites à tenir par le cancérologue?

Cette relation du médecin généraliste et des cancérologues s'inscrit en tout cas dans un cadre **pluriel** c'est-à-dire dans un contexte de plusieurs intervenants ce qui peut parfois rendre difficile l'instauration d'une relation singulière.

¹ Laury-Auzeric M, Nguyen TD, Pavlovitch JM. Réseau de soins en cancérologie mammaire : enquête d'opinion prospective auprès des médecins généralistes. Bulletin du cancer. 2001; 88 : 1228-34.

² Bungener M, Demgny L. Rapport de Recherche: prendre en charge le cancer en médecine générale : Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de Recherche de Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud. Octobre 2008.

3.1.2 - La relation médecin généraliste/patiente

A - Une relation de confiance

Cette notion de relation de confiance a été soulignée par des **médecins généralistes** et parfois peut rendre difficile le vécu de cette prise en charge pour ceux-ci d'une part du fait de « rétention » des patientes par le centre anticancéreux et d'autre part par la gravité potentielle de la pathologie.

Pour **les spécialistes**, l'accent a été mis sur l'importance pour les patientes de leur médecin généraliste :

- Quelqu'un en qui la patiente a confiance
- Quelqu'un qui la soutient et qu'elle consulte pour avoir explications et conseils
- Un médecin faisant parfois partie d'un cercle proche de la patiente voir même de son « **noyau dur** ».
- Un médecin généraliste toujours présent même « lorsque tout s'éteint », c'est-à-dire après le traitement actif

Deux notions ont été abordées à plusieurs reprises dans les deux focus groups et nous semblent fondamentales :

- Le médecin généraliste comme **repère** de la patiente
- Le médecin généraliste comme **soutien** de la patiente

B - Le médecin généraliste «dépossédé» de la patiente? La notion d'échappement

Dans le focus group des médecins généralistes

Plusieurs participants ont évoqué une patiente qui leur « *échappe* » mais dont ils n'étaient pas « *propriétaires* », ce qui sont des mots forts pour décrire finalement le parcours de cette patiente confiée à différents professionnels perçu par les médecins généralistes.

Alors que les médecins généralistes ont parlé d'échappement de leur patiente au cours de ce traitement initial, le centre de lutte contre le cancer, a été décrit comme une grosse « machinerie » qui « avale » la patiente et qui ne la « rend » qu'après le traitement pour confier une mission de suivi, qu'en cas de problème médical ou psychologique ou encore de soins palliatifs.

Dans ce focus group, il n'y avait pas d'animosité envers les oncologues, mais on pouvait peut-être percevoir une certaine **frustration de perdre de vue la patiente** pendant toute cette période et ceci semblant être finalement du fait des oncologues si on interprète un peu les propos les décrivant cités précédemment.

On retrouve cette notion dans l'enquête française de **Laury-Auzeric (2001)**¹ qui consiste en un questionnaire adressé à des médecins généralistes (112 répondants) de l'Aube afin d'explorer leur perception concernant la mise en place d'un réseau de soin en oncologie.

Plusieurs thèmes y sont abordés :

- Leur pratique en oncologie
- L'évaluation des partenariats qu'ils entretenaient
- Le médecin généraliste et les réseaux

Cette dernière étude permet notamment à des médecins généralistes d'aborder en commentaires libres ce ressenti de rétention (« phagocytose ») de leurs patientes une fois le traitement débuté. Certains médecins généralistes quant à eux appréhendent ce phénomène d'échappement plus sur le versant de la patiente en disant qu'ils se sentent occultés à cette période de prise en charge.

¹ Laury-Auzeric M, Nguyen TD, Pavlovitch JM. Réseau de soins en oncologie mammaire : enquête d'opinion prospective auprès des médecins généralistes. Bulletin du cancer. 2001; 88: 1228-34.

Dans le focus group des cancérologues

On a retrouvé dans cet entretien des « aveux de simplification » de la part des spécialistes, qui avaient tendance à dire aux patientes de s'adresser préférentiellement à eux en cas de problèmes, alors que certaines situations peuvent être débrouillées par le médecin généraliste. Un spécialiste évoquait un besoin de se rassurer comme nous l'avons précédemment relevé dans le chapitre concernant la relation entre les médecins généralistes et les cancérologues. Comment faire pour que le médecin généraliste puisse apparaître comme un relais rassurant, et pour le spécialiste, qui pourrait peut être plus facilement déléguer, et pour la patiente, qui aurait peut être plus le réflexe de se tourner dans un premier temps vers son médecin généraliste en cas de problèmes?

On peut retrouver des similitudes dans ce qui est abordé dans une étude sociologique **Bloy et Schweyer (2010)**¹ portant sur le médecin généraliste en général et sur ses interactions avec les spécialistes. Il en ressort des difficultés à travailler ensemble, avec une tendance des professionnels de soins à s'approprier la patiente, et des difficultés de partager ce qui s'y rapporte. Dans cet ouvrage est évoquée une probable difficulté à partager réellement l'information sur les patients et permettre ainsi au médecin généraliste une véritable vision holistique de la patiente qu'il suit.

Au vu de ces réflexions on peut essayer de formuler des hypothèses quant à **l'intérêt du maintien du contact entre médecin généraliste et patiente pendant le traitement** :

- Permettre un lieu de reformulation pour la patiente et évocation plus du ressenti dans la globalité et notamment de la replacer dans son contexte familial parfois source de problème
- Maintenir une continuité avec sa vie d'avant et diminuer la rupture que représente sa prise en charge spécialisée
- Préparer le suivi alterné et la « vie après le cancer »

¹ Bloy G, Schweyer FX. Singuliers généralistes sociologie de la médecine générale. Presses de l'EHESP. Métiers Santé Social. 2010.

Il faut toutefois souligner que cette relation est probablement conditionnée par la qualité de la relation préexistante. Certains facteurs semblent, en plus de l'ancienneté de la relation instaurée, influencer cette qualité de relation. Notamment, une patiente aura peut-être plus tendance à consulter pendant son suivi de traitement le médecin qui a posé le diagnostic (comme évoqué dans le groupe des médecins généralistes) par reconnaissance et amplification de la relation de confiance ou parce qu'il apparaît de fait comme compétent dans ce domaine et donc digne de surveiller aussi le traitement. Pour le médecin généraliste cela peut aussi représenter une certaine prise de contrôle dans cette prise en charge.

3.1.3 - La relation spécialistes/patiente

Cette relation était peu développée dans les différents focus groups si ce n'est sur l'aspect de la communication entre les cancérologues et la patiente considérée parfois a priori comme de qualité « moyenne » **par les médecins généralistes**, qui se plaçaient, dans ce contexte, en position d'interface entre les deux.

Il est intéressant de relever que dans le focus group des médecins généralistes, plusieurs participants ont évoqué une information donnée à la patiente qui s'était améliorée quitte à devenir, pour certains, « trop complète ». Ceci pourrait sembler paradoxal avec les réflexions précédentes. On peut supposer que cet aspect a été évoqué car il peut être par la suite source de beaucoup de questions de la patiente sur ce qui lui a été dit, trop d'anxiété, trop de connaissances nécessaires au médecin généraliste pour en rediscuter clairement ?

3.1.4 - Les difficultés de perception de la relation avec l'autre soignant

Dans le focus group des **spécialistes**, ces derniers ont évoqué la patiente comme source d'informations compte tenu de l'absence de retour du médecin généraliste.

De même, il ressortait du focus group des **médecins généralistes** que les informations données par le spécialiste à la patiente étaient parfois inconnues du médecin généraliste.

Au cours des deux focus groups, on constatait beaucoup de suppositions de part et d'autre sur ce qui passe au cours des interactions de chacun avec la patiente et aussi finalement en sous-jacent, la question de savoir ce qu'avait compris ou retenu la patiente des informations délivrées.

Plusieurs médecins généralistes se posaient la question de savoir ce qui a été dit à la patiente notamment en situation palliative. De même, des cancérologues s'interrogeaient sur le vécu de la relation et les informations délivrées par le médecin généraliste qui pouvaient d'ailleurs aussi être sources de problèmes relationnels par la suite car parfois non adaptées (erreurs de la part du médecin généraliste concernant les indications de traitements évoquées précédemment). Les spécialistes se trouvaient parfois dans la situation délicate de reprendre ce qu'avait dit le médecin généraliste. Ils rapportaient dans ces cas là une sensation d'être mis en porte à faux ou même de percevoir de la méfiance de la part de la patiente.

Les enjeux de **ces relations se déroulant finalement en parallèle** sans qu'il n'y ait de véritables échanges en général sur ce qui s'y passe réellement, semblent être sous-tendus par la nécessité pour chacun des protagonistes de maintenir une alliance de qualité avec la patiente qui est bien entendu au centre de cette prise en charge.

La mauvaise perception de la relation qu'entretient l'autre avec la patiente semble poser problème et naît probablement **d'une communication déficiente entre les professionnels** sur le fond et la forme, ce que nous développerons par la suite. Il est intéressant dans cette hypothèse de reprendre l'étymologie du verbe « communiquer » qui vient du latin « communicare » qui signifie « mettre en commun »

3.2 - Les autres intervenants au sein de cette relation triangulaire

3.2.1 - L'entourage

L'entourage était plus perçu sur un versant de difficultés par les médecins généralistes de notre étude. Cet aspect est retrouvé dans l'étude de **Bungener (2008)**.¹

Le secret médical mis à mal, du fait de la connaissance souvent des membres de la famille (patients eux-mêmes), est évoqué comme une des raisons de ce vécu délicat par un des médecins généralistes.

Dans notre étude, les cancérologues ont évoqué cet entourage comme source de questionnement et le médecin généraliste était alors considéré comme un bon relais en termes d'informations et de gestion de soucis interactionnels, notamment dans le cadre familial qu'il connaît parfois, le terme de médecin de famille prenant alors tout son sens.

3.2.2 - Le gynécologue

La « concurrence » entre le médecin généraliste et le gynécologue a été évoquée de part et d'autre :

Pour les **médecins généralistes**, le problème se posait en termes d'**échappement** de la patiente, notamment lors de son suivi standard par un gynécologue.

Pour les **cancérologues**, la problématique s'envisageait plus en termes de **positionnement** du médecin généraliste. Certains l'ont rapporté comme source de possibles erreurs d'ordre « déontologique » de leur part. Lorsqu'ils pensaient que le gynécologue suivait la patiente ou était à l'origine du diagnostic, leurs comptes-rendus lui étaient alors adressés. Or il s'est avéré, comme rapporté par certains cancérologues, que, parfois, il s'agissait en réalité du médecin généraliste, qui leur a exprimé son mécontentement.

¹ Bungener M, Demagny L. Rapport de Recherche : prendre en charge le cancer en médecine générale: Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de Recherche de Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud. Octobre 2008.

Cette difficulté dite de positionnement du médecin généraliste était perçue par les cancérologues dans deux situations principalement :

- Lors du suivi après le traitement
- Pour le choix du destinataire de comptes-rendus

Les positions respectives de chacun et leur implication n'étaient pas toujours claires d'autant plus lorsque le gynécologue était à l'origine du diagnostic et de fait bien identifié par la patiente dans son parcours de soins du cancer. Ainsi, le gynécologue traitant était désigné parfois par la patiente comme le référent de son suivi alterné après le traitement et on retrouvait dans certaines prises en charge un court-circuitage du médecin généraliste ce qui est évoqué aussi dans l'étude de **Bungener (2008)**¹ même s'il est l'adressant de la patiente avec parfois des «conflits de territoires professionnels».

Les limites des champs d'activité du médecin généraliste et du gynécologue ne semblent pas très claires dans le cadre du suivi. En revanche, nous pouvons remarquer que lors du traitement, la gestion des bilans sanguins perturbés ou l'évaluation des besoins d'hospitalisation ainsi que les visites à domicile relèvent des compétences et activités du médecin généraliste.

¹ Bungener M, Demagny L. Rapport de Recherche : prendre en charge le cancer en médecine générale: Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de Recherche de Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud. Octobre 2008.

4 - Regards croisés sur la communication

Nous venons d'évoquer les diverses relations entre les acteurs de cette prise en charge et il semble assez clair que ces relations, ainsi que leur qualité, ou que les difficultés rencontrées, sont intimement liées à la communication entre les protagonistes. Or, dans les deux focus groups, il est apparu que celle-ci pouvait être parfois déficiente et poser problème sur le fond et la forme.

Les reformulations des propos supposés avoir été tenus par les cancérologues au cours de consultations avec la patiente évoquées par les médecins généralistes posaient des problèmes et soulignaient l'intérêt de pouvoir instaurer un langage commun entre les professionnels afin de permettre une alliance directe avec la patiente sans déséquilibrer l'autre relation et ni déformer ce qui a pu être dit.

4.1 - La communication entre cancérologues et médecins généralistes : le constat

Nous pouvons distinguer différents « vecteurs » de l'information évoqués dans les focus groups.

4.1.1 - La patiente

Pour les cancérologues : la patiente les informait partiellement de l'intervention du médecin généraliste (changement de traitement) mais les spécialistes avaient parfois, du fait de l'absence de retour du médecin généraliste sur ses actions, le sentiment de se trouver en porte à faux comme nous avons pu le développer précédemment.

Pour les médecins généralistes : la patiente ne semblait pas être une source d'informations particulières mais plutôt une source de questions. Les médecins généralistes de ce focus group n'ont pas abordé cette thématique de la «patiente messagère» notamment retrouvée dans cette étude néerlandaise de **Van Der Kam (1995)**¹ concernant le cancer du sein et pour laquelle 196 médecins généralistes ont été interrogés grâce à un questionnaire par mail. Il en ressort que 45% des patientes contactent leur médecin généraliste après la première consultation avec le chirurgien et ce alors que pour 32% des cas, le médecin généraliste n'a pas encore reçu de courrier de la part du chirurgien. Il est alors souligné aussi que la patiente joue alors souvent le rôle de messenger.

Ce rôle de transmissions d'informations doit parfois avoir lieu mais il nous semble intéressant de discuter cela en formulant des hypothèses pour expliquer cette absence de transfert de message :

Tout d'abord, pour la patiente, de manière générale, la communication entre les professionnels de santé est évidente et logique, elle ne se pose pas la question de son existence et de sa qualité et de fait, ne se sent probablement pas investie de cette « mission » de transmission d'informations.

De plus, lorsque la patiente vient consulter un professionnel (ce d'autant plus lorsqu'elle le connaît bien comme son médecin généraliste), elle ressent probablement plus le besoin de parler d'**elle**, d'évoquer ses ressentis plutôt que de reprendre ce que lui a dit le spécialiste.

4.1.2 - Les comptes-rendus

Les médecins généralistes du focus group n'ont pas parlé de difficultés par rapport aux délais de réception des courriers et comptes rendus provenant du spécialiste.

¹ Van Der Kam WJ, Branger PJ, Van Bommel JH, Meyboom-De Jong B. Communication between physicians and with patients suffering from breast cancer. Family Practice. May 1998 ; 15 : 415-419.

On retrouve pourtant cette notion dans d'autres études notamment dans celle de **Bungener (2008)**¹ où les retards fréquents d'envoi des comptes-rendus d'hospitalisation sont souvent rapportés à un problème d'organisation, alors que pour d'autres médecins généralistes interrogés, il s'agit plutôt de mépris vis-à-vis de leur travail.

Dans l'étude de **Van Der Kam (1995)**², 44% des médecins généralistes estiment qu'ils ont des difficultés de communication avec les spécialistes car la communication est considérée comme trop lente pour 49%, trop peu fréquente pour 25% ou incomplète pour 20%.

Les résultats retrouvés dans notre étude rejoignent plutôt ceux de cette étude française de **Galand-Desmé (2002)**³ réalisée par enquête postale auprès de 153 médecins généralistes de Rhône Alpes dans laquelle les questions portaient sur leur dernière consultation en oncologie. Globalement, ils estiment que le délai d'obtention des comptes rendus est correct.

Dans notre travail, **les cancérologues**, quant à eux, ont perçu parfois des difficultés potentielles pour le médecin généraliste, lorsque la patiente devait le revoir rapidement après les avoir vus en consultation. Toutefois, ils rapportaient contourner généralement cela par un appel téléphonique permettant un échange d'informations plus rapide. De plus, localement, ils essayaient de faire en sorte de prioriser la frappe de certains comptes-rendus importants, c'est-à-dire concernant des consultations où des annonces particulières sont faites.

¹ Bungener M, Demagny L. Rapport de Recherche : prendre en charge le cancer en médecine générale: Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de Recherche de Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud. Octobre 2008.

² Van Der Kam WJ, Branger PJ, Van Bommel JH, Meyboom-De Jong B. Communication between physicians and with patients suffering from breast cancer. Family Practice. May 1998 ; 15 : 415-419.

³ Galand-Desmé S, Millat-Guittard Laure, Letrillat L, Berthaux N, Charlois AL, Romsetaing P, Méré P, Trillet Lenoir V, Colin C. Prise en charge des femmes souffrant d'un cancer du sein : pratiques et attentes des médecins généralistes dans les échanges avec les médecins hospitaliers. La revue du praticien médecine générale. 2006; 20: 114-118.

4.1.3 - La famille et l'entourage de la patiente

Dans ce focus group des médecins généralistes, un des participants a évoqué le fait que parfois un des membres de l'entourage prenait contact directement avec le médecin généraliste pour signaler des situations problématiques, ce qui pouvait le gêner dans sa relation à la patiente et y introduire une tierce personne. La question du secret médical à maintenir ainsi qu'une alliance avec la patiente à préserver dans le cadre d'une relation duelle se posait alors pour le médecin.

4.1.4 - Le Dossier Communicant en Cancérologie

Pour certains cancérologues comme pour des médecins généralistes, le Dossier Communicant en Cancérologie pourrait être une bonne piste pour une circulation d'informations entre les professionnels.

Toutefois, comme globalement en France selon **le rapport de l'HSCP (2009)**¹, le Dossier Communicant en Cancérologie au moment de notre étude n'est pas effectif.

Un cancérologue du focus group avait exprimé ses attentes quant aux demandes d'accès de la part des médecins généralistes, qui pour notre focus group n'avaient visiblement pas débuté cette démarche, sauf pour un des participants (qui était d'ailleurs aussi s'intéressé à l'activité des réseaux de soins en cancérologie).

4.1.5 - Le Programme Personnalisé de Soins

Cet outil n'a pas été évoqué par les médecins généralistes ou même les cancérologues alors qu'il nous semble être une base de discussion intéressante avec la patiente.

¹ Haut Conseil de la Santé Publique : évaluation du plan cancer rapport final janvier 2009.

4.1.6 - Les échanges directs et orientés

L'utilisation du téléphone a été évoquée spécifiquement pour des problématiques nécessitant une réponse rapide et par les cancérologues et par les médecins généralistes.

4.2 - La communication entre oncologues et médecins généralistes : les attentes

4.2.1 - Les informations recherchées par le spécialiste

A - Les attentes en termes d'informations

Les types d'informations attendues par les oncologues dans notre focus group de spécialistes étaient :

- Les antécédents et la synthèse de l'histoire médicale du patient
- Les informations globales sur la patiente dans certains cas de choix de traitement problématiques du fait d'un contexte psychosocial particulier (retard mental)
- L'évaluation au plus près des besoins de la patiente (notamment en cas de fin de vie)

B - Les modalités d'informations

Globalement, dans ce focus group, les oncologues attendaient ces informations **du courrier** de référence, c'est-à-dire le premier courrier écrit par le médecin généraliste lorsqu'il adressait la patiente aux oncologues. Celui-ci s'avérait d'ailleurs souvent être la seule source d'informations par le médecin généraliste dans les cas ne posant pas de problèmes spécifiques par la suite. Certains oncologues ont souligné les variabilités de la teneur en informations de ce courrier considéré parfois comme très pauvre au niveau du fond.

Dans une étude réalisée par **Berendsen (2009)** aux Pays Bas¹, 259 médecins généralistes et 232 spécialistes (autres que oncologues) ont été interrogés sur la qualité de leurs échanges. Les spécialistes globalement n'apprécient pas la qualité de la lettre de référence du médecin généraliste dans deux tiers des cas, ce qui rejoint les impressions de certains des oncologues de notre étude.

¹ Berendsen AJ, Kuiken A, Bennecker WHGM, Meyboom-de Jong B, Voorn TB, Schuling J. How do general practitioners and specialists value their mutual communication ? A Survey. BMC Health Services Research. 2009, 9 : 143.

A plusieurs reprises les cancérologues de notre étude ainsi qu'un des participants du focus group des médecins généralistes, ont évoqué le manque de retour d'informations de la part du médecin généraliste au cours de la suite du suivi. Nous aborderons cette thématique dans « les difficultés de la communication ».

4.2 - Les informations recherchées par le médecin généraliste

4.2.1 - Les attentes en termes d'informations

Dans ce focus group, les médecins généralistes ont exprimé le besoin de connaître :

- Le plan de traitement
- Les effets indésirables attendus et leur prise en charge
- La teneur de l'information reçue par la patiente

Dans cette étude française de **Galand-Desmé (2002)**¹ réalisée par enquête postale auprès de 153 médecins généralistes de Rhône Les demandes d'informations sont principalement de recevoir les comptes-rendus de consultations et d'hospitalisation pour 95% d'entre eux.

Les informations qu'ils souhaitent avoir sont les suivantes :

- Des données pronostiques (95%)
- Le calendrier de suivi (95%)
- Les effets secondaires prévisibles des traitements (95%)
- Le stade TNM (94%)
- Le niveau d'information de la patiente (94%)
- Les coordonnées du coordinateur (93%)
- Les examens prévus lors du suivi (92%)
- La mesure de l'état général (77%)
- Le détail des chimiothérapies (65%)

¹ Galand-Desmé S, Millat-Guittard Laure, Letrillat L, Berthaux N, Charlois AL, Romsetaing P, Méré P, Trillet Lenoir V, Colin C. Prise en charge des femmes souffrant d'un cancer du sein : pratiques et attentes des médecins généralistes dans les échanges avec les médecins hospitaliers. La revue du praticien médecine générale.2006; 20: 114-118.

Dans une étude canadienne de **Braun (2003)**¹, l'utilisation d'une lettre standardisée en soins palliatifs est évaluée. Ce courrier adressé au médecin généraliste comporte comme informations :

- Le diagnostic
- Le stade
- Le problème en cours c'est-à-dire symptômes présentés
- L'objectif du traitement: gestion symptômes, curatif
- Le plan de traitement: radiothérapie palliative, nouveau traitement
- L'anticipation des effets secondaires et leurs traitements
- Le pronostic
- La discussion avec la famille et le patient et la teneur des informations données
- Le suivi décidé: par spécialiste ou médecin généraliste
- L'indication du référent et son numéro

Il est intéressant de noter que dans ce courrier standardisé qui, pour les médecins généralistes interrogés, apporte satisfaction, apparaissent des données concernant la teneur de la discussion avec le patient et la famille.

Le suivi de l'information donnée à la patiente était retrouvé dans le focus group des médecins généralistes comme aspect déficient et lui posant problème dans le cadre de son suivi et particulièrement en cas de prise en charge palliative. Il ressortait des questionnements sur ce qu'avait compris la patiente et ce qui lui avait été dit lors de la consultation avec le spécialiste dans le cadre de soins palliatifs. Des médecins généralistes évoquaient de mauvaises expériences dans ce cadre avec peut être en sous jacent tout de même des difficultés pour eux à discuter directement avec la patiente de cet aspect orienté vers la mort.

Nous pouvons évoquer comme hypothèses de barrières à la communication avec la patiente dans ce contexte particulier des soins palliatifs: un investissement émotionnel du médecin généraliste, le respect de mécanismes de défense ou encore le tabou de la mort et le positionnement personnel du médecin généraliste.

¹ Braun TC, Hagen NA, Smith C, Summers N. Oncologists and family physicians : using a standardized letter to improve communication. Canadian family physician. 2003; 49: 882-886.

4.2.2 - Les modalités d'informations

Les médecins généralistes ont dit recevoir des **comptes-rendus réguliers et très informatifs** sauf en cas de soins palliatifs où le plan de traitement était moins clairement décrit (ce qui concordait d'ailleurs avec la reprise de la phase active et décisionnaire du médecin généraliste perçue dans ce focus group)

Par ailleurs, les médecins généralistes ont évoqué **les appels téléphoniques à leur initiative** lorsqu'il y avait un problème mais ont aussi soulevé la nécessité de plus harmoniser le langage ce qui pouvait parfois se faire au moyen de conversations téléphoniques.

Dans l'étude française de **Galand-Desmé (2002)**¹, les médecins généralistes interrogés souhaitent globalement être davantage contactés directement par téléphone par les collègues spécialistes et ce, pour 61% d'entre eux.

Dans une étude néerlandaise de **Berendsen (2009)**², les médecins généralistes prennent plus souvent l'initiative du contact. D'ailleurs dans ce contexte, $\frac{3}{4}$ des médecins généralistes sont satisfaits de la disponibilité du spécialiste, alors que les spécialistes interrogés estiment que le médecin généraliste est peu joignable point sur lequel les médecins généralistes de cette étude ne sont pas d'accord. Enfin, concernant le retour d'informations, 89% des médecins généralistes et des spécialistes interrogés apprécient un retour d'informations.

4.3 - Les freins et les difficultés à la communication

Dans les deux focus group de notre étude, les barrières à la communication étaient peu évoquées en dehors du problème de **disponibilité** de part et d'autre. Les participants ont donné comme raison un manque de temps du fait d'une charge de travail trop importante.

Ainsi, nous allons pouvoir nous appuyer sur d'autres études afin de mettre en relief des pistes de réflexion sur ce thème.

¹ Galand-Desmé S, Millat-Guittard Laure, Letrillat L, Berthaux N, Charlois AL, Romsetaing P, Méré P, Trillet Lenoir V, Colin C. Prise en charge des femmes souffrant d'un cancer du sein: pratiques et attentes des médecins généralistes dans les échanges avec les médecins hospitaliers. La revue du praticien médecine générale.2006; 20: 114-118.

² Berendsen AJ, Kuiken A, Bennecker WHGM, Meyboom-de Jong B, Voorn TB, Schuling J. How do general practioners and specialists value their mutual communication ? A Survey. BMC Health Services Research. 2009, 9: 143.

Dans l'ouvrage « **Singuliers généralistes sociologie de la médecine générale** » de 2010¹, les médecins généralistes interrogés évoquent des difficultés à joindre les spécialistes notamment les praticiens hospitaliers, avec plusieurs freins évoqués :

- La disponibilité
- La multiplication des interlocuteurs au sein de l'institution
- L'appréhension de déranger et la peur de perdre la face
- La hiérarchie tacitement perçue et persistante entre spécialistes et médecins généralistes

L'étude de **Wood (1993)**² qui a été réalisée au Canada à partir de trois focus groups de médecins généralistes s'est centrée sur la perception de leur rôle au moment du suivi chez les patients en rémission d'un cancer et explore les barrières à la communication avec les spécialistes.

On peut en distinguer deux grands types:

Les barrières extrinsèques :

- Les difficultés à joindre le spécialiste
- Le nombre d'intervenants au sein de la structure hospitalière
- Les comptes-rendus très informatifs mais une communication directe reste attendue
- Les spécialistes sont considérés comme suivant à l'excès les patientes après le traitement
- Le délai trop long avant que le spécialiste ne puisse recevoir la patiente
- L'absence de conduite à tenir claire pour le suivi que ce soit sur le plan organisationnel que celui des connaissances

¹ Bloy G, Schweyer FX. Singuliers généralistes sociologie de la médecine générale. Presses de l'EHESP. Métiers Santé Social. 2010.

² Wood ML. Communication between cancer specialists and family doctors. Canadian family physician. 1993; 39: 49-57.

Les barrières intrinsèques :

- La passivité des médecins généralistes
- La mauvaise estime d'eux-mêmes
- Les médecins généralistes ne prennent pas d'initiative de peur d'être blâmés
- Les connaissances inadéquates de certains médecins généralistes
- Les difficultés à adresser un patient au spécialiste pour des signes d'appels pouvant évoquer une récurrence

Dans les deux focus groups, le manque de temps disponible de part et d'autre était considéré comme étant un frein à la communication et l'échanges d'informations entre les deux parties.

Pour les spécialistes, ils étaient bien accueillis quand ils appelaient directement les médecins généralistes et considéraient que les appels de ces derniers en cours de traitement étaient justifiés notamment pour la gestion des effets secondaires. Ils évoquaient des difficultés pour joindre les médecins généralistes et l'absence de retour de leur part de la prise en charge de la patiente. Concernant cette dernière remarque des oncologues, on peut avancer comme hypothèse une difficulté propre à la pratique de la médecine générale qui dispose de peu de secrétariat.

Pour les médecins généralistes, ils estimaient globalement que l'accessibilité des spécialistes était plutôt bonne. Ils n'ont pas évoqué de manque d'estime d'eux-mêmes et de peur d'être jugés lorsqu'ils appelaient pour une information. Dans ce focus group, à plusieurs reprises, ils ont semblé plutôt pro actifs dans le contact avec le oncologue.

En revanche le nombre important d'intervenants a été aussi souligné comme étant une difficulté avec le sentiment de ne pas connaître le «capitaine du navire», c'est-à-dire ne pas avoir d'interlocuteur privilégié et référent de la patiente sur la structure.

Enfin, un des médecins généralistes de notre étude a évoqué sa difficulté à aborder avec ses confrères oncologues son sentiment par rapport à certaines indications de chimiothérapie en seconde voire troisième ligne qu'il ne cautionnait pas forcément. Il évoquait même la peur « de passer pour un extra terrestre » en soulevant ce ressenti. Ceci peut être probablement rapporté aux façons différentes d'aborder la patiente et l'investissement émotionnel et affectif du médecin généraliste. On peut se demander si ces chimiothérapies ne sont d'autant moins bien perçues par le médecin généraliste que l'on ne l'investit pas dans le choix de la thérapeutique pour la réflexion autour de cette indication.

Ainsi les difficultés évoquées par les médecins généralistes dans ce focus group sont souvent plus orientées **sur la prise en charge palliative** qui, elle, semble poser problème en termes de communication et d'informations délivrées à la patiente comme pour le plan de soins en général considéré comme peu explicite par les médecins généralistes.

Dans cette étude, comme il était retranscrit dans les évaluations du premier **Plan Cancer**¹ et **les Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013**², la communication entre les professionnels mériterait d'être rendue plus fluide et plus efficiente, dans un souci de langage commun vis-à-vis de la patiente et d'intégration du médecin généraliste dans le système de soins en cancérologie.

¹ Haut Conseil de la Santé Publique : évaluation du plan cancer rapport final janvier 2009.

² Grunfeld JP. Rapport au Président de la République : Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 pour un nouvel élan INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

5 - Regards croisés sur le positionnement et la place du médecin généraliste

Au cours de ces focus groups ont été évoquées différentes notions comme le positionnement du médecin généraliste, son investissement ou encore la délégation de compétences du cancérologue vers le médecin généraliste.

Nous allons donc développer dans ce chapitre la perception croisée du rôle du médecin généraliste au cours de la phase de traitement initial du cancer du sein en le mettant en perspective avec ce qu'il en a été dit pour les autres phases de prises en charge. Enfin, nous développerons un peu les compétences du médecin généraliste évoquées pendant les focus groups qui seront utilisées par la suite comme pistes pour des propositions.

5.1 - L'évolution, au long de la prise en charge, de l'investissement du médecin généraliste

Dans cet article australien de **Mitchell (2008)**¹ est soulignée l'importance du rôle du médecin généraliste lors du diagnostic, pendant le suivi et lors des soins palliatifs. Le rôle du médecin généraliste pendant la phase de traitement se résume alors à la surveillance et la gestion des effets secondaires des thérapeutiques.

Globalement, ce qui a été évoqué par **les cancérologues** dans notre focus group concordait avec cette étude notamment sur l'importance du rôle du médecin généraliste en **post diagnostic immédiat** et en **post traitement**.

De nombreuses interventions « hors sujet » ont eu lieu pendant le focus group des cancérologues. Ceux-ci ont beaucoup développé leurs attentes concernant le médecin généraliste lors de la phase d'attente précédant le début du traitement, lors de l'instauration du suivi alterné et lors des soins palliatifs.

¹ Mitchell GK. The role of general practice in cancer care. Australian family physician. 2008 ; 37 : 698-702.

Les médecins généralistes, quant à eux, ont exprimé à plusieurs reprises le fait qu'ils avaient un rôle surtout en palliatif ou que « leur rôle » reprenait après la prise en charge initiale sans qu'ils ne développent la nature précise de ce rôle.

Il nous a semblé intéressant de relever ces éléments mentionnés pendant ces focus groups même si certains ne correspondaient pas uniquement au sujet du traitement initial. Tout au long de la prise en charge, « l'importance » du rôle du médecin généraliste semble fluctuer dans une alternance « d'activité et de passivité » comme certains médecins généralistes l'ont évoqué. Son autonomie en termes de décision apparaît aussi variable avec peut être une sensation de « mise entre parenthèses » au cours de cette phase de traitement hyperspécialisé.

5.1.1 - Le médecin généraliste sollicité pendant la phase d'annonce et de choix de traitement

Dans cette étude française de **Bungener (2008)**¹ sur la médecine générale et la prise en charge du cancer, les **aspects pré-thérapeutiques** ont été abordés :

- La prévention où le médecin généraliste semble jouer un rôle central selon les médecins généralistes interrogés
- Le diagnostic dont ils sont à l'origine de la suspicion pour 8 cas sur 10 selon eux
- Le choix de l'équipe traitante : en France, du fait du système de santé différent que celui en place en Norvège, les médecins généralistes sont plus impliqués que leurs confrères norvégiens (85% versus 20%) dans le choix de l'interlocuteur. Le contact se fait alors par courrier sauf en cas d'urgence (angoisse patient)
- L'annonce du diagnostic : souvent il existe une préparation au diagnostic par le médecin généraliste puis les patients reviennent les voir après l'annonce par le spécialiste. Les patients leur posent parfois des questions qu'ils n'ont pas osé poser aux spécialistes. Leur rôle est alors pour eux d'encourager. Lorsqu'ils connaissent la conduite à tenir pour le traitement, ils se sentent plus armés pour répondre aux questions parfois délicates des patients.

¹ Bungener M, Demagny L. Rapport de Recherche : prendre en charge le cancer en médecine générale : Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de Recherche de Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud. Octobre 2008.

A - La prévention et le diagnostic

Dans notre étude spécifiquement orientée sur le cancer du sein, la question de la **prévention** et du **diagnostic** pouvait être différente du cas général puisque, d'une part le dépistage de ce type de cancer est généralisé et permet de nombreux diagnostics précoces, et d'autre part la possible participation d'un gynécologue « traitant », l'implication du médecin généraliste peut alors être réduite.

Ainsi comme évoqué dans le groupe des **médecins généralistes**, ils pouvaient ne pas être impliqués dans cette phase.

Pour le groupe **des cancérologues**, le radiologue a évoqué le rôle possible du médecin généraliste lors de l'annonce de résultats d'anatomopathologie suite à la biopsie réalisée par leurs soins.

B - Le choix des traitements

Une participation à toutes les réunions de concertation pluridisciplinaires ?

Toujours dans cette étude sur le médecin généraliste et la prise en charge du cancer de **Bungener (2008)¹**, les procédures de **choix de traitements** étant très codifiées deviennent de fait non discutables. Cette étude confirme que le choix du traitement ne revient pas au médecin généraliste avec seulement 13% des participants qui y ont pris part. Ces chiffres bas s'expliquent par l'absence de compétences dans ce domaine perçues par les médecins généralistes et du manque de temps possible pour participer à ces prises de décisions (ce que certains regrettent). Parfois, il existe même un mépris ressenti par les médecins généralistes quant au fait qu'on ne leur demande pas leur avis ou qu'on ne sollicite pas leur expertise du patient.

¹ Bungener M, Demagny L. Rapport de Recherche : prendre en charge le cancer en médecine générale : Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de Recherche de Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud. Octobre 2008.

Concernant les conclusions des **réunions de concertations pluridisciplinaires**, le médecin généraliste reçoit des informations sur le traitement dans 86% des cas. Pour ce qui est des effets secondaires : ils ne se sentent pas toujours correctement informés dans 59%.

Dans ce **rapport sur le Plan Cancer 2003-2007 de l'HSCP (2009)**¹, des médecins généralistes et des spécialistes ont été spécifiquement interrogés sur la participation du médecin généraliste aux réunions de concertation pluridisciplinaire:

Pour **les oncologues**, cette place non trouvée au sein de cette réunion de concertation pluridisciplinaire réside dans le fait que le médecin généraliste n'a pas la disponibilité nécessaire pour que cela soit possible, qu'il présente parfois un manque d'intérêt pour cet aspect purement thérapeutique et que la plus value apportée par son éventuelle participation n'est pas suffisante. Des publications de l'**INCa**² retracent ces propos en insistant sur le fait que l'accent doit plutôt être mis sur une transmission rapide de la décision émergeant de la réunion de concertation pluridisciplinaire et que l'on développe la possibilité pour le médecin généraliste de joindre un spécialiste référent facilement s'il a besoin d'informations complémentaires notamment sur le plan de traitement.

Les médecins généralistes interrogés quant à eux estiment que l'avis d'expert en la patiente est utile dans ce cadre de choix de traitement mais que d'une part ils ne sont pas prévenus de la date de tenue de la réunion de concertation pluridisciplinaire et que la transmission du bilan ne leur parvient pas en temps utile.

Dans notre étude, **un des oncologues** a évoqué la participation du médecin généraliste aux réunions de concertation pluridisciplinaire comme possibilité pour améliorer sa place au sein de la prise en charge ainsi que la communication entre les professionnels.

Les médecins généralistes ont pour certains évoqué leur souhait déjà d'être conviés aux réunions de concertation pluridisciplinaire ce qui peut rejoindre les résultats des études précédentes où finalement le médecin généraliste n'est même parfois pas prévenu de la date de passage en réunion de concertation pluridisciplinaire de sa patiente. D'autres médecins généralistes ont quant à eux évoqué ici le fait que leur participation ne présentait pas d'intérêt.

¹ Haut Conseil de la Santé Publique : évaluation du plan cancer rapport final janvier 2009.

² INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

Ou juste pour certaines décisions à partager ?

L'avis du médecin généraliste est parfois sollicité quant à des choix d'options thérapeutiques dans des situations spécifiques.

En effet, **des oncologues** du focus group ont évoqué des situations particulières où ils sollicitaient l'avis du médecin généraliste :

- Sur la **faisabilité de certains traitements** pour des patientes présentant des profils particuliers (déficience mentale par exemple) ou bien des comorbidités. Dans ce cas là, un contact direct était pris avec le médecin généraliste pour qu'il participe et guide les spécialistes quant à la pertinence du traitement.
- Lors du choix entre plusieurs **options chirurgicales** dans certains stades de cancer du sein où il était possible de proposer une mastectomie ou une tumorectomie. Le choix revenait alors à la patiente qui consultait souvent son médecin généraliste pour en discuter avec lui.

Dans notre étude, certains **médecins généralistes** envisageaient l'aide au choix des thérapeutiques décrites précédemment comme une **délégation de compétences** pour laquelle ils ne se sentaient pas à la hauteur (du fait de l'absence de compétences). D'autres envisageaient cela uniquement comme un espace de réflexion supplémentaire pour la patiente, qui au final n'attendait pas de réponse du médecin généraliste.

Enfin, les médecins généralistes ont évoqué le fait que les patientes revenaient discuter avec eux des **décisions thérapeutiques**, peut être, selon eux, aussi pour confirmer le fait que la solution proposée était bien la meilleure possible. Ils ont même dit que cela faisait partie entièrement de leur rôle de ratifier cette prise en charge tout comme l'estimaient certains oncologues. Les médecins généralistes du groupe ont quand même abordé cette thématique en soulignant, que, dans ce cas là, ils n'avaient pas d'autre choix que de confirmer cette prise en charge, qui était de toute façon très codifiée et issue de réunions de concertation (gage de qualité pour eux). Certains ont évoqué cela sur un versant de problème car ils se sentaient « bancals » dans cette absence d'alternative. Nous pouvons souligner que ces remarques peuvent faire écho au sentiment probable de perte de contrôle du médecin généraliste au sein de cette prise en charge spécialisée où ses capacités de décisions ne sont pas utilisées.

Le choix de la patiente

Dans les focus groups de notre étude, est évoqué aussi le fait que **les spécialistes intègrent la patiente à certaines prises de décision dans sa prise en charge** :

- Le choix de son traitement lors d'options chirurgicales possibles (mastectomie ou tumorectomie comme nous l'avons évoqué précédemment)
- Le choix de son médecin référent : Que ce soit pour le suivi ou pour la réception des comptes rendus, les oncologues évoquaient à plusieurs reprises le questionnement à la patiente pour connaître le médecin qui allait prendre le relais et devenir le partenaire pour le suivi alterné.

Voici quelques études qui reprennent le niveau d'investissement de la patiente dans le choix du traitement et son niveau d'autonomie à ce niveau.

Dans cette étude allemande d'**Oskay-Ozcelik (2007)**¹ sont explorées les attentes de patientes souffrant d'un cancer du sein vis-à-vis de la communication, de la gestion du traitement et leurs préférences en termes d'informations reçues. Pour cela, 632 patientes ont été interrogées par questionnaires transmis sur internet suite à la consultation d'annonce. Il ressort que la plupart veut être investie dans le choix de traitement. 50% souhaitent effectivement être confortées dans la validité du traitement proposé. De plus, 81% souhaitent avoir des informations sur le risque de détérioration de leur état.

Les besoins d'informations exprimés par les patientes interrogées :

- Pour 89% souhaitent savoir si elles bénéficient bien du meilleur traitement possible
- 46% veulent connaître le nombre de patientes dans le même cas qu'elles qui sont suivies par le praticien
- 46% veulent savoir si elles peuvent être prises en charge au sein d'une étude
- 94% estiment que si elles pouvaient elles demanderaient l'expertise extérieure
- Concernant les aspects psychologiques, les patientes redoutent plus les symptômes liés au cancer que ceux liés au traitement (78/22 %)

¹ Oskay-Ozcelik G, Lehmacher W, Konsgen D, Christ H, Kaufmann M, Lichtenegger W, Bamberg M, Wallwiener D, Overkamp F, Diedrich K, Von Minckwitz G, Hoffken K, Seeber S, Mirz R, Sehouli J. Breast cancer patients' expectations in respect of the physician-patient relationship and treatment management results of a survey of 617 patients. *Annals of oncology*. 2007; 18 : 479-484.

Ainsi, les patientes souhaitent plus d'informations sur les effets secondaires, les essais thérapeutiques et les soins de support en proposant aussi plus de thérapies complémentaires. Un deuxième avis sur les options thérapeutiques peut leur être utile et le médecin est la meilleure source d'informations pour les patientes.

Dans cette deuxième étude anglaise de **Jenkins (2001)**¹ basée sur des questionnaires adressés à 2331 patients à différents stades de prise en charge d'un cancer, soit en cours de traitement curatif, palliatif ou encore rémission.

- 87% préfèrent avoir le plus d'informations possible qu'elles soient bonnes ou mauvaises
- 95% veulent des informations sur leur pronostic
- 99% souhaitent être informées sur les effets secondaires
- 94% désirent avoir des informations sur les traitements possibles et le mode d'action

Certains expriment parfois la difficulté de poser les questions aux spécialistes qui leur semblent occupés.

Enfin, dans cette dernière étude américaine de **Bruera (2002)**², portant sur 57 patientes atteintes d'un cancer du sein et les oncologues les recevant pour une première consultation de début de traitement (le diagnostic étant connu de la patiente), un questionnaire a été donné à chacun après la consultation pour explorer les préférences des patientes en termes de choix de traitement. Globalement, les patientes souhaitent être impliquées activement dans le choix des traitements pour 89%. La concordance avec ce que pense leur oncologue de leurs préférences n'est observée que dans 42% des cas : ainsi le médecin a du mal à percevoir quel investissement veut avoir la patiente dans la prise de décision concernant sa prise en charge.

¹ Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Informations needs of patients with cancer : results from a large study in UK centres. British journal of cancer. 2001 ; 84 : 48-51.

² Bruera E, Willey JS, Palmer JL, Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma : patients preferences and physician perceptions. American cancer society. 2002.

Au vu de ces trois études explorant les besoins ressentis d'informations des patientes, nous pouvons alors soulever l'hypothèse qu'un **abord plus actif**, de la part du médecin généraliste, de l'information délivrée aux patientes pourrait être bénéfique pour celles-ci ou du moins la création d'un espace de discussion. Ceci pourrait d'autant plus être intéressant que, globalement, les patientes souhaitent être intégrées aux choix de traitement, bénéficier d'informations sur ces traitements possibles et être confortées dans ce choix de traitement proposé comme étant le meilleur traitement

5.1.2 - Le médecin généraliste : « passif » pendant la phase active ?

Au cours de cette phase de traitement initial, sur un plan quantitatif, **les médecins généralistes** estimaient peu intervenir auprès des patientes. Globalement, leurs actions se tournaient principalement vers la gestion des effets secondaires et le soutien sur le plan psychologique mais qu'ils jugeaient pour certains comme peu conséquent finalement à cette phase.

Les médecins généralistes et les cancérologues étaient d'accord concernant son rôle de **soutien et de repère pour la patiente**.

Les cancérologues ont insisté sur l'aspect de **coordination** du médecin généraliste alors que cette idée dans le focus group des médecins généralistes n'a pas émergé de façon spontanée mais suite à une reformulation du modérateur. **Les médecins généralistes** ont plutôt évoqué un rôle d'interface entre la patiente et la prise en charge en cancérologie en général.

A - Leurs champs d'actions

Cette étude norvégienne d'**Anvik (2006)**¹ qualitative, qui porte sur la perception des médecins généralistes de leur rôle auprès de patients atteint d'un cancer en cours de traitement, est basée sur plusieurs sources : un focus group et des entretiens individuels de médecins généralistes ainsi que des commentaires recueillis de patients.

¹ Anvik Tor, Holtedahl KA, Mikalsen H. « When patients have cancer they stop seeing me » the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer-a qualitative study. BMC family practice. 2006 : 1-9.

Les thèmes principalement évoqués:

- L'investissement du patient est variable tant sur le souhait d'obtenir des informations complètes que sur le besoin de parler du cancer. Les médecins généralistes interrogés ont évoqué du coup leur adaptabilité dans ce domaine et la nécessité d'évaluer cela en individuel
- Le traitement cancer et traiter le patient : c'est-à-dire prendre en charge le patient en tant que personne globale
- L'accessibilité et la notion de temps : les patients évoquent un manque de continuité dans la prise en charge du côté des spécialistes avec le manque de temps comme explication. Les médecins généralistes ont souligné que le soin à ces patients pouvaient effectivement nécessiter plus de temps mais sans que cela ne soit finalement une contrainte
- Les limites de leurs compétences : la plupart des médecins généralistes se sent à l'aise avec la prise en charge de la fin de vie et n'estime pas qu'un manque de connaissances de leur part soit un frein à leur intégration dans la prise en charge. Certains médecins généralistes soulignent aussi le côté gratifiant et satisfaisant de pouvoir bien prendre en charge ce type de patients
- La nécessité d'une collaboration entre médecins généralistes et spécialistes. Ils ont évoqué une rencontre triangulaire afin de partager l'information et définir des rôles pour le suivi au long cours

On retrouve ici un aspect important qui a été évoqué au cours de nos focus groups, c'est-à-dire l'information donnée à la patiente. Les médecins généralistes ici parlent d'une capacité d'adaptation nécessaire pour juger ce que la patiente voudrait savoir. Dans notre focus group des **médecins généralistes**, les participants semblaient être en difficulté avec la perception de ce qui a été dit à la patiente par le spécialiste et aussi ce que la patiente a pu en comprendre. On peut émettre l'hypothèse que les médecins généralistes peuvent ressentir des difficultés à évaluer cet abord.

Dans cette étude française de **Bungener (2008)**¹, on retrouve des éléments quantitatifs qui illustrent, du point de vue des médecins généralistes, les résultats que nous avons obtenus.

Sur un abord quantitatif, les médecins généralistes abordent leurs interventions auprès des patientes :

- 76% des médecins généralistes se disent impliqués dans la prise en charge au cours des deux premières années de suivi
- 55% gèrent les effets secondaires des traitements asthénie, troubles digestifs, aplasie, fièvre, douleurs physiques et psychiques, anomalies biologiques
- 55% prescrivent des bilans (37% en Norvège)
- 45% prescrivent des traitements adjuvants (24% en Norvège)
- Pour ¼ des patients, prescription de morphine conjointement avec les spécialistes
- Suivi de chimiothérapie à domicile pour 5%
- Suivi administratif conséquent
- 71% des sollicitations ne sont pas forcément liées au cancer. Traiter les pathologies concomitantes. Certains ne sont même jamais consultés pour le cancer du fait d'un clivage

Les médecins généralistes de cette étude estiment qu'ils ont un rôle d'accompagnement psychologique.

On retrouve dans cette étude, différents aspects de la prise en charge en cours de traitement, c'est-à-dire :

- Les traitements spécifiquement reliés au cancer : la gestion des effets secondaires des thérapeutiques
- Les soins de support : traitement antalgique, prise en charge administrative, abord psychologique
- Les soins en rapport avec d'autres pathologies que le cancer

¹ Bungener M, Demagny L. Rapport de Recherche : prendre en charge le cancer en médecine générale : Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de Recherche de Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud. Octobre 2008.

Dans notre étude :

Concernant **la prescription de traitements antalgiques**, les médecins généralistes n'en n'ont pas fait part alors que les oncologues ont évoqué ce rôle possible mais sous un angle plutôt problématique. Ils ont soulevé l'absence de concertation sur ce domaine. L'exemple donné par un des oncologues sur l'absence de retour d'informations concernait une prescription de traitement antalgique par le médecin généraliste sans que le oncologue n'ait d'autre retour que celui de la patiente. Ceci empêchait toute réévaluation du traitement par le oncologue. Probablement que cet aspect de la collaboration pourrait être optimisé.

Concernant **les problématiques autres que le cancer**, les oncologues ont abordé aussi cet aspect en soulignant le fait que le médecin généraliste devait continuer à être le médecin traitant de la patiente pendant la prise en charge afin de maintenir un lien. Pour cela, la reconduction des traitements autres que ceux en lien avec le cancer n'est plus faite comme auparavant au sein du centre.

B - Des spécificités

Dans cette étude australienne de **Hanks (2008)**¹ sur la perception de médecins généralistes urbains, ruraux et isolés de leur rôle dans la gestion du cancer colorectal à partir de 15 entretiens semi-dirigés de médecins généralistes qui retrouvent les mêmes types de rôles que dans nos focus groups-(soutien facilitation de communication entre la patiente et les oncologues, éducation et coordination) en soulignant le fait que les médecins généralistes isolés et ruraux ont moins accès aux spécialistes et de fait gèrent plus d'aspects de la prise en charge avec parfois même l'administration de chimiothérapie ainsi qu'une place dans la gestion de l'urgence. Il en ressort aussi une forte relation avec le patient plus évoquée que par le médecin généraliste en milieu urbain.

Cet aspect de **différences de rôles entre rural et urbain** (c'est-à-dire en fonction finalement de la proximité avec le centre) n'a pas été retrouvé dans notre étude probablement du fait de l'origine souvent urbaine des participants médecins généralistes et de l'absence de représentativité recherchée en termes de recrutement.

¹ Hanks H, Veitch PC, Harris MF. A rural/urban comparison of the roles of the general practioner in colorectal cancer management. Austr.J.Rural Health. 2008; 16 : 376-82.

C - Qu'en pensent les patientes ?

Enfin, voici deux autres études sur le rôle du médecin généraliste au cours du traitement d'un cancer avec des avis de patients, ce qui va nous permettre un peu d'éclairer ce qui a été dit par les médecins.

Dans cette étude de **Hickner (2007)**¹, 15 médecins généralistes sont interrogés ainsi que 15 de leurs patients atteints d'un cancer au sujet du rôle du médecin généraliste auprès d'eux. Il s'agit d'entretiens sur le thème du traitement actif du cancer.

- Les médecins généralistes abordent les aspects retrouvés dans d'autres études avec un accent mis sur un investissement plus notable au début de la prise en charge (diagnostic et orientation vers la structure spécialisée) et en fin de vie.
- Les **patients** évoquent pour la plupart le soutien et l'accompagnement.

Des sources de satisfaction sont identifiées : des qualités humaines du médecin généraliste, le soutien apporté, la relation instaurée et le fait qu'ils se sentent à l'aise et que le médecin généraliste prenne du temps pour répondre aux questions clairement. Dans les sources d'insatisfaction est rapportée le délai entre la suspicion et le diagnostic du cancer qu'ils jugent parfois trop long.

Finalement, les attentes des patients concordaient avec ce que les médecins généralistes apportaient.

Dans cette étude canadienne de **Sisler (2000)**² sont explorées, auprès de 200 patients, les attentes en termes d'investissement du médecin généraliste :

- Une aide sur les problèmes médicaux autres que le cancer
- Une aide psychologique accompagnement : 84% en ressentent le besoin alors que 51% dans cette étude estiment avoir eu ce soutien.
- Un soutien à la famille : seulement 24% sont satisfaits de cet aspect de la prise en charge par leur médecin généraliste.
- Une réponse aux questions concernant le cancer et ce de façon honnête

¹ Hickner J, Kent S, Naragon P, Hunt L. Physicians' and patients' views of cancer care by family physicians : a report from the American Academy of family physicians National Research Network. Family Medecine. Feb 2007 ; 38 : 126-31.

² Sisler JJ, Brown JB, Stewart M. Family physicians' roles in cancer care : survey of patients on a provincial cancer registry. Canadian family physician. 2004 june ; 50 : 889-896.

Au vu de ces deux études, les attentes des patientes vis à vis du médecin généraliste sont en rapport avec ce que les médecins généralistes et les oncologues disaient percevoir du rôle du médecin généraliste à cette phase. Il est intéressant de noter que les attentes sont orientées vers des interventions que nous avons retranscrites dans notre étude sous le terme de relationnel. Le médecin généraliste se décrivait lui-même (comme le faisaient ses confrères) comme soutien psychologique, source d'informations et de réponses aux questions de la patiente sur sa prise en charge et sa pathologie. De plus, les patients interrogés dans ces études évoquent les problèmes autres que le cancer qu'ils souhaitent voir gérer par le médecin généraliste, ce qui permet, on peut le supposer, un continuum dans leur vie, en maintenant une prise en charge annexe à celle du cancer.

5.1.3 - Le médecin généraliste reprenant sa place centrale après le traitement

Cette étude canadienne de **Wood (1993)**¹ a été réalisée à partir de trois focus groups de médecins généralistes. Elle est centrée sur la perception de leur rôle au moment du suivi chez les patients en rémission d'un cancer.

La perception de leur rôle

- Supporter le patient, être son avocat, son confident, une personne ressource, membre de l'équipe oncologique
- La connaissance de la famille et des diverses relations et dynamiques
- Souhait de prendre une part active dans le suivi
- Certains ne voient pas différences entre le suivi en oncologie et le suivi en général.
- Certains évoquent des difficultés à percevoir leur véritable rôle dans ce système.

La grande source d'**insatisfaction** est l'incapacité du spécialiste à leur assigner un véritable rôle et le manque de communication a été pointé comme pouvant être amélioré.

¹ Wood ML. Communication between cancer specialists and family doctors. Canadian family physician. 1993; 39: 49-57.

Les médecins généralistes du focus group de notre étude ont dit, pour certains, que leur rôle revenait au bout d'un temps ou que les patientes revenaient vers eux parce qu'ils étaient importants. En revanche, ils n'évoquaient pas leur rôle en post traitement dans le suivi alterné. Nous pouvons nous poser la question de savoir si, comme dans l'étude canadienne, ils ne perçoivent pas leur rôle à cette phase.

Les oncologues, quant à eux, ont souligné le rôle capital dans l'instauration du suivi alterné des médecins généralistes. Cela pouvait toutefois être source de problèmes dans le cas de certains médecins généralistes semblant désinvestis du suivi de leur patiente. Est-ce parce que la rupture en cours de traitement les a fait se détacher de cet aspect de la santé de leur patiente en considérant que cela restait à présent du domaine exclusif du centre anti cancer? Par manque d'intérêt pour ce suivi?

Cette autre étude canadienne de **Miedema (2003)**¹ réalisée auprès de 183 patients, orientée sur le suivi post thérapeutique explore aussi le ressenti vis-à-vis du médecin généraliste.

Concernant la perception de l'existence d'un **coordonnateur de soins**, 36% des personnes interrogées ne savaient pas qui coordonnait leur suivi. Quand ils savaient, 25% désignait le médecin généraliste, 63% le spécialiste et 12% les deux.

Concernant le **counseling**², 36% des patients attendent cela du spécialiste, 20% par le médecin généraliste. En tout cas, de manière générale, 80% souhaitent du counseling de la part d'un des médecins les suivant. Pour les patientes présentant un cancer du sein 83% souhaitaient du counselling de la part du médecin généraliste et 84% par le spécialiste.

Les insatisfactions qui sont exprimées par rapport au suivi, le sont principalement vis-à-vis du médecin généraliste. L'hypothèse formulée dans cette étude pour expliquer ce constat, est celle de l'attachement émotionnel au spécialiste pendant la prise en charge ainsi que l'investissement moindre du médecin généraliste dans ce type de soins. Ainsi le suivi par le médecin généraliste est considéré de façon moins positive que celui du spécialiste.

¹ Miedema B, MacDonald I, Tatemichi S. Cancer follow-up care : patients' perspectives. Can Fam Physician. 2003 ; 49 : 890-895.

² Le counseling consiste en une relation dans laquelle une personne tente d'orienter, informer, soutenir, traiter, d'aider la patiente à comprendre et à résoudre des problèmes auxquels elle doit faire face.

Il nous semble intéressant de soulever ces deux aspects qui sont, selon nous, importants aussi concernant le **sentiment d'abandon** que peut ressentir une patiente après l'arrêt du traitement initial. Il existe une **rupture avec la structure rassurante**, qui l'a prise en charge pour cette pathologie potentiellement mortelle ce qui peut être déjà potentiellement anxiogène. De plus, on la ré adresse à son médecin généraliste qu'elle n'a parfois pas revu de toute la période de traitement initial et **qu'elle n'a peut être pas identifié comme personne ressource dans ce domaine**. Ce médecin généraliste a alors pour but de surveiller notamment l'absence d'apparition de récurrence. On peut imaginer que cette patiente soit inquiète et exprime parfois un sentiment d'insatisfaction. C'est pourquoi, comme les cancérologues et les médecins généralistes, il nous semble indispensable de retravailler sur l'intégration du médecin généraliste au cours de cette phase de traitement pour notamment lui conférer, aux yeux de la patiente, une image de compétences (au sens de capacités) dans ce domaine, le médecin généraliste est considéré comme un relais pour « la vie après le cancer » dans le Plan Cancer¹.

5.1.4 - Les soins palliatifs

Le médecin généraliste, dans le cadre du traitement initial, était parfois sollicité pour son expertise, par sa connaissance au quotidien lors de l'instauration de traitement qui posait problème du fait d'un contexte psychosocial, selon les cancérologues de notre étude.

Il semble exister une reprise d'un **rôle décisionnaire** du médecin généraliste à la phase de soins palliatifs

Dans le livre de **Bloy (2010)**², le médecin généraliste est l'interface entre les différents professionnels prenant en charge les patients dans des situations nécessitant des soins complexes et notamment lors de prises en charge palliatives.

Le médecin généraliste se trouve dans cette situation en position décisionnelle et active comme souligné dans les focus groups de notre étude notamment en termes de maintien à domicile.

¹ Grunfeld JP. Rapport au Président de la République : Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 pour un nouvel élan INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

² Bloy G, Schweyer FX. Singuliers généralistes sociologie de la médecine générale. Presses de l'EHESS. Métiers Santé Social. 2010.

Dans cet ouvrage, est soulignée une tendance à une succession d'intervention fractionnée de différents professionnels avec souvent une méconnaissance du travail des autres comme souligné par certains médecins généralistes de notre étude notamment concernant la prise en charge psychologique.

Les questions de la compétence du médecin généraliste et de son investissement possible au cours de cette phase de soins palliatifs ne semblent pas se poser.

Dans le focus group des **cancérologues**, un des participants a évoqué le fait que des médecins généralistes savaient exprimer leurs limites dans ce type de prise en charge.

Pour les **médecins généralistes** de notre étude, aucun des participants n'a évoqué de limites personnelles sur cette prise en charge, (qui correspond, pour certains, à « leur » rôle) ni de problématiques de compétences. Un des médecins généralistes a abordé le fait que, dans ces cas là, il n'hésitait pas à s'appuyer sur les équipes du réseau de soins palliatifs, notamment les psychologues vers qui il orientait facilement les patientes et leurs proches.

Dans cette étude française sur médecine générale et prise en charge du cancer de **Bungener (2008)**¹, les médecins généralistes sont interrogés sur la gestion des fins de vie. Celle-ci est parfois vécue difficilement du fait de la charge affective reconnue par les médecins généralistes. Leur rôle consiste en la gestion de la douleur, l'évaluation du maintien à domicile et l'assistance à la famille.

¹ Bungener M, Demagny L. Rapport de Recherche : prendre en charge le cancer en médecine générale : Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de Recherche de Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud. Octobre 2008.

5.2 - L'expertise et les connaissances spécifiques du médecin généraliste à exploiter ?

Dans ce chapitre dédié au rôle du médecin généraliste au cours de la phase de traitement initial du cancer du sein, nous venons de dresser un constat des perceptions croisées. Avant de présenter des propositions d'améliorations, il nous semble intéressant de reprendre les compétences du médecin généraliste, qui ont été évoquées au cours de notre étude. Il nous paraît pertinent de nous appuyer sur celles-ci pour essayer de définir ce que le médecin généraliste peut apporter de spécifique à cette prise en charge.

Les cancérologues et les médecins généralistes de notre étude ont souligné des compétences du médecin généraliste qui peuvent apporter une plus value à son intervention auprès de ces patientes et ce, en collaboration avec les spécialistes :

- La **proximité** géographique lui permettant d'être un **relais** au plus proche de la patiente
- L'**alliance** avec la patiente qui s'est construite au fil de la relation médecin généraliste/patiente dans le temps. Celle-ci peut être évidemment un atout en termes de **soutien psychologique** de la patiente et de **repère** pour celle-ci
- La **vision globale** de cette patiente, c'est-à-dire la connaissance de son contexte psycho-socio-familial ainsi que la connaissance de son histoire médicale, ce qui lui permet de faire profiter de son **expertise** de la patiente aux cancérologues et de **coordonner** les soins selon ces derniers

Il est toutefois intéressant de pondérer ces résultats par quelques réflexions concernant les médecins généralistes. En effet, il faut souligner la **pluralité et la diversité de ce groupe professionnel**. Il semble difficile de dresser un « portrait robot » ou un modèle du médecin généraliste « type ». Chacun de ces « omnipraticiens » possède effectivement un bagage de connaissances communes, mais en fonction de leurs intérêts, chacun peut développer des aptitudes propres, comme par exemple dans la médecine du sport ou la pédiatrie. Ils auront alors tendance à se former de façon plus approfondie dans ces domaines et développer des compétences. La gynécologie faisant partie aussi des champs de compétences du médecin généraliste, certains vont ainsi plus développer cet aspect dans leur pratique et, de fait, suivre plus de patientes sur ce plan.

Ces remarques servent à souligner le fait que les médecins généralistes peuvent avoir des implications et des investissements auprès de groupes de patients différents en fonction de leurs personnalités. C'est pourquoi les aptitudes décrites ci-dessus même si elles sont générales peuvent être différentes en fonction de chacun des médecins généralistes comme le soutien psychologique notamment.

6 - Les propositions

Au vu de cette discussion, quelques pistes de réflexion sur des améliorations possibles de la place du médecin généraliste au sein du système de prise en charge en cancérologie émergent. Il est intéressant de voir en quoi sa participation pourrait être valorisée et ainsi permettre une action synergique entre spécialistes et généralistes.

Nous allons tout d'abord aborder le thème du rôle du médecin généraliste au sens propre puis au sein du système de soins. Enfin, nous allons développer l'aspect des outils susceptibles d'être utiles au médecin généraliste pour accomplir au mieux ce rôle.

6.1 - Définir le rôle du médecin généraliste

6.1.1 - Son rôle propre / sa mission

A - Son rôle dans la prise en charge en cancérologie

La gestion des effets secondaires

D'après ce qui a été évoqué dans les focus groups, la gestion des effets secondaires des thérapeutiques utilisées en cancérologie fait partie des interventions des médecins généralistes. Cet aspect ne semblait pas poser de problèmes à ces derniers, à partir du moment où on pouvait leur assurer une réponse en cas de questions sur ces traitements. En effet, l'information était généralement comprise dans le compte rendu du spécialiste ou alors ils contactaient le spécialiste par téléphone.

La gestion des soins de support

Cette étude américaine de **Klabunde (2009)**¹, basée sur des regards croisés de généralistes et d'oncologues sur le rôle des médecins de soins primaires (médecins généralistes, internistes, gériatres) explore l'investissement du médecin de soins primaires et le compare avec ce que font les cancérologues, étude par internet interrogeant 1694 médecins de soins primaires et 1621 oncologues. (Il est à noter que cette étude concerne un système de soins différent ainsi que différents types de professionnels en « soins primaires ».)

Les thèmes explorés sont regroupés en deux catégories :

- **Les soins médicaux généraux** : gestion des comorbidités, évaluation et traitement des dépressions, hospitalisation et prescriptions de morphiniques dans le cadre de la gestion de la douleur.
- **Les soins relatifs au cancer** : établir but du traitement et pronostic, évaluer les préférences des patients en termes de choix thérapeutiques, déterminer les modalités du traitement initial, connaître les indications de la chirurgie, de la radiothérapie, de la chimiothérapie, discuter avec les patients d'une éventuelle participation à des essais thérapeutiques.

Les médecins de soins primaires remplissent un rôle dans les soins médicaux généraux, contrairement aux cancérologues, surtout en ce qui concerne la gestion des comorbidités et d'un syndrome dépressif éventuel.

Le rôle en cancérologie cité plus fréquemment comme réalisé par les médecins généralistes est celui d'évaluer les préférences des patients en termes de choix d'options thérapeutiques.

Ainsi, cette étude souligne la **complémentarité** des cancérologues et des médecins généralistes, ceux-ci étant plus orientés vers les soins de support².

Les soins de support sont évoqués dans la mesure 42 du premier Plan Cancer³ et repris comme une nécessité à développer dans le deuxième Plan Cancer⁴.

¹ Klabunde CN, Ambs A, Keating NL, He Y, PhD, Doucette WR, Tisnado D, Clauser S, Kahn KL. The role of primary care physicians in cancer care. J Gen Intern Med. July 2009 ; 24 : 1029-36.

² Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux malades parallèlement aux soins Spécifiques en cancérologie.

³ Mission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer: Plan cancer 2003-2007 INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

⁴ Grunfeld JP. Rapport au Président de la République : Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 pour un nouvel élan INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

Cet aspect de la prise en charge, qui est lié à la notion de **prise en charge holistique**, nécessite des réévaluations régulières (gestion de la douleur, psychologique, nutritionnelle...) que pourrait effectuer le médecin généraliste en complémentarité avec la structure. En plus de son rôle de reformulation et de réponses aux éventuelles questions que peut se poser la patiente sur sa prise en charge (possibilités thérapeutiques, effets secondaires, pronostic...), le médecin généraliste peut poursuivre ce qui peut se rapprocher de son rôle « propre » :

- Prescription et évaluation des traitements antalgiques
- Soutien psychologique
- Evaluations des besoins de la patiente

Ce rôle s'appuie naturellement sur les compétences et les caractéristiques du médecin généraliste que nous avons décrites précédemment.

L'évaluation et le traitement de la douleur n'ont pas été évoqués dans ces focus groups contrairement à la fonction de **soutien psychologique** du médecin généraliste qui, elle, semble évidente pour les médecins généralistes comme pour les cancérologues de notre étude.

B - Son rôle pour d'autres problèmes que la cancérologie

Il nous semble important que le médecin généraliste puisse conserver son rôle de médecin traitant et de suivi de la patiente pour les autres problématiques que celles liées au cancer.

Certains **cancérologues** ont souligné cet aspect en disant qu'ils essayaient de ne plus renouveler les traitements des pathologies chroniques des patients. Certes, les patientes ont, à cette période du traitement initial, de nombreuses consultations médicales liées à celui-ci, mais il nous semble que, maintenir un contact régulier avec le médecin généraliste, présente plusieurs avantages.

En effet, ces contacts entre le médecin généraliste et sa patiente permettent une certaine **continuité dans la vie de la patiente**. Conserver ces consultations de suivi de l'hypertension artérielle, par exemple, permet un maintien de la patiente en quelque sorte dans son milieu de vie avec peut être une réduction de cette rupture que constitue cette phase de traitement et aussi préparer « l'après cancer » et le suivi alterné notamment.

De plus, ces consultations pourraient permettre aussi **un continuum de la relation médecin/patient**e et un maintien du lien préexistant, en plus de créer pour la patiente un espace supplémentaire de verbalisation. La position de **repère** évoquée dans les deux focus groups peut prendre alors tout son sens.

6.1.2 - Sa place dans le système de soins en oncologie

Après avoir défini des missions pour le médecin généraliste, auprès de la patiente, qui nous semblent cohérentes avec ses compétences propres et sa vision globale de la patiente, il nous paraît important de resituer ce médecin généraliste au sein du système de prise en charge.

Dans le **rapport sur le Plan Cancer 2003-2007 de l'HSCP (2009)**¹, le fait qu'il existe un partage difficile des tâches est soulevé. Une formalisation du lien ville/hôpital ou équipe spécialisée/médecin généraliste semble nécessaire.

Dans cette étude canadienne de **Norman (2001)**² basée sur des entretiens semi structurés de patients en soins palliatifs 11 hommes et 14 femmes, différents types de collaborations sont décrits :

- Des soins séquentiels : intervention du chirurgien puis des oncologues puis du médecin généraliste
- Des soins parallèles : gestion par le médecin généraliste des problèmes non liés au cancer et le soutien psychologique
- Des soins partagés : le médecin généraliste a son mot à dire sur les choix de traitement ou la gestion des symptômes

¹ Haut Conseil de la Santé Publique : évaluation du plan cancer rapport final janvier 2009.

² Norman A, Sisler J, Hack T, Harlos M. Family physicians and cancer care : palliative care patients' perspectives. Can Fam physician. 2001 ; 47 : 2009-2016.

Cette autre étude canadienne de **Sisler (2000)**¹ auprès de 200 patients suivis en cancérologie à différentes phases de la prise en charge sur l'investissement du médecin généraliste sont décrits différents types de collaboration entre les médecins généralistes et les cancérologues :

- Principalement par spécialiste pour 10% des cas
- Soins parallèles dans 44%
- Soins partagés 36%

Dans ces études, différents modèles de collaborations sont présentés. Selon les résultats des focus groups, l'évaluation du Plan Cancer 2003/2007 et les nouvelles recommandations qui en découlent pour le nouveau Plan en cours, **formaliser** les interventions du médecin généraliste selon **un modèle de soins distribué**, c'est-à-dire soit en parallèle soit en partagé, nous semblerait intéressant pour l'intégrer au sein de ce système de soins

A - Le médecin généraliste comme acteur de la prise en charge

Dans le focus group des médecins généralistes, certains ont exprimé le besoin d'être identifié comme **réfèrent du soin** (le « care » plutôt que le « cure ») ce qui rejoint les missions que nous avons reprecisées précédemment. Cette identification ne semble visiblement pas être systématique.

Un des **cancérologues** a proposé que le médecin généraliste soit consulté par sa patiente **après chaque étape du traitement** (chirurgie, chimiothérapie etc....) ce qui contribuerait à une implication réelle et formalisée du médecin généraliste dans cette prise en charge. Cette idée nous semble très intéressante et rejoint ce que nous avons déjà évoqué. En effet, ces consultations pourraient être un temps de réévaluation des soins de support par le médecin de proximité, de maintien du lien, de création d'un espace d'expression supplémentaire à la patiente ou encore concorder avec un renouvellement de traitement par exemple. Tout comme d'autres rendez-vous ou étapes du traitement, ces consultations pourraient figurer sur **le Programme Personnalisé de Soins** ce qui formaliserait encore plus la participation du médecin généraliste.

¹ Sisler JJ, Brown JB, Stewart M. Family physicians' roles in cancer care : survey of patients on a provincial cancer registry. Canadian family physician. 2004 june ; 50 : 889-896.

De plus, on sent bien que la **communication entre les professionnels** doit s'améliorer pour qu'il existe réellement une complémentarité et des soins partagés. Ainsi le médecin généraliste devra informer suite à ses interventions, ses confrères de ses différentes évaluations et interventions pour qu'une réévaluation au centre puisse aussi s'effectuer:

- via le **Dossier Communicant en Cancérologie** et des transmissions informatiques avec cadres spécifiques pour les médecins généralistes
- via un **carnet** type carnet de santé que la patiente gardera avec elle et amènera aux différentes consultations

De manière générale, la communication entre les professionnels reste à améliorer notamment les contacts directs que semblaient souhaiter les participants des deux groupes sans que pour l'instant de solution réalisable n'ait été trouvée.

Clarifier la filière de soins, pour les spécialistes, pour la patiente et son médecin généraliste notamment pour des **motifs d'urgence**, comme évoqué par un des cancérologues de notre étude, pourrait permettre au médecin généraliste, acteur de soins de premier recours, d'orienter au mieux la patiente. Une clarification du rôle du médecin généraliste pourrait contribuer ainsi au fait que les spécialistes se posent peut être moins la question de savoir dans quelle mesure ils peuvent s'appuyer sur le médecin généraliste comme cela a été largement évoqué dans ce focus group.

Concernant la participation du médecin généraliste aux **réunions de concertation pluridisciplinaire**, et comme cela a été suggéré par les évaluations du plan cancer, d'une part celle-ci ne semble pas réalisable et d'autre part son intérêt semble limité pour la plupart des cas. L'intégration du médecin généraliste au sein de cette prise en charge pourra se faire en s'appuyant sur ses compétences propres et aux réelles plus values qu'il peut apporter à la prise en charge notamment par sa connaissance globale et de proximité de la patiente, comme la gestion des soins de support que nous avons abordés.

B - Le médecin généraliste comme membre d'une équipe

Le médecin généraliste du fait de son mode d'activité libérale est seul dans sa pratique et peut même parfois être **isolé**. Dans ce type de prises en charge où l'investissement émotionnel et affectif peut être important, il semble intéressant de pouvoir intégrer le médecin généraliste dans cette équipe dans son statut de relais de proximité et de référence. Ceci nous semble avoir de l'intérêt, et pour la qualité des soins de la patiente, et pour la qualité de vie et d'exercice du médecin généraliste.

Pour que le médecin généraliste puisse travailler à une prise en charge globale de la patiente en collaboration avec les équipes de cancérologie, il semble important qu'il puisse s'appuyer sur des **équipes pluridisciplinaires** comme celles exerçant au sein de **structures** (en pouvant par exemple avoir des contacts directs avec l'assistante social, la psychologue) ou bien en s'appuyant sur les **réseaux de soins** en cancérologie.

Cette étude de **Bungener (2008)**¹, a pour but d'explorer les pratiques de médecins généralistes travaillant au sein de réseau de soins en cancérologie afin de déterminer s'ils présentent des spécificités dans leurs pratiques. Ceci permet de mettre en évidence entre autres que les médecins interrogés apprécient :

- De rompre une solitude d'exercice
- D'avoir un accès facile aux professionnels qu'ils connaissent
- De bénéficier des formations proposées
- De pouvoir déléguer par exemple la prise en charge diététique

Concernant ces réseaux, et ce pour rompre davantage l'isolement du médecin et développer l'interdisciplinarité, on peut envisager des supervisions des médecins généralistes sur des cas difficiles par exemple.

¹ Bungener M, Demagny L. Rapport de Recherche : prendre en charge le cancer en médecine générale : Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de Recherche de Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud. Octobre 2008.

6.2 - Les outils potentiellement utiles au médecin généraliste

Après avoir essayé de préciser le rôle et la place du médecin généraliste au sein de ce système et souligner encore une fois la nécessité de la communication et des échanges d'informations entre les professionnels, il nous semble intéressant de repérer quelles sont les outils dont doit disposer les médecins généralistes.

6.2.1 - La formation

Dans les deux groupes, l'aspect formation du médecin généraliste a été abordé :

- **La formation initiale** des médecins en général et des médecins généraliste plus particulièrement, en développant pour les participants généralistes l'apprentissage de la relation, nous semble fondamentale dans cet exercice et nécessaire à apporter en plus des connaissances plus scientifiques notamment du fait de sa position de soutien psychologique.
- **La formation médicale continue** qui certes est indispensable pour mettre à jour ses connaissances mais ne pourra pas selon nous être la seule source de connaissances en cancérologie.

Pour les cancérologues, le médecin généraliste doit posséder des connaissances en cancérologie mais ce n'est pas sa mission première finalement dans cette prise en charge. Les cancérologues dans ce focus group ont identifié certaines situations où la formation du médecin généraliste pourrait sans doute permettre une optimisation de sa prise en charge de sa patiente, comme la connaissance peut être plus précise des indications chirurgicales et des procédures ou encore les prédispositions génétiques et le suivi qui en découle. Ces thèmes concernent encore les phases hors du traitement, puisqu'il s'agit d'une part de la période suivant l'annonce du cancer et avant la décision d'options chirurgicales, et d'autre part la phase de suivi. Il semble de plus difficilement réalisable pour la majorité des généralistes de se former de façon plus approfondie à la cancérologie. Les cancérologues semblaient intéressés de pouvoir contribuer à cette **formation** en se basant sur les besoins ressentis des médecins généralistes. En fonction de ceux-ci, des interventions ponctuelles de formation sur le plan local pourraient être organisées, ce qui permettrait en plus de créer des **rencontres** entre les professionnels ce qui étaient une des demandes de cancérologues et des médecins généralistes.

Les médecins généralistes ont exprimé plutôt des besoins d'informations que de formations. Puisque, pour plusieurs participants, ces aspects biomédicaux sont gérés bien ou s'il y a des difficultés, ils interrogent le spécialiste.

6.2.2 - Les informations

Les médecins généralistes sont considérés, par les spécialistes et par les patients aussi au vu de la littérature, comme une source d'information et d'aide à la décision importante pour les patientes. C'est dans cette optique, et en se basant sur ce qu'on évoqué certains médecins généralistes et spécialistes au cours de ces entretiens, qu'il semblerait intéressant d'imaginer **une interface** de mises à jour des thérapeutiques, indications des traitements, fiches techniques sur effets secondaires etc.... pour que le médecin généraliste, qui se trouve souvent confronté à une patiente en attente d'informations, alors que lui même n'a pas toutes les données, (ex pas de compte rendu de réunion de concertation pluridisciplinaire ou de consultation reçu) puisse, après avoir consulté ces recommandations, donner des informations proches de ce qui va lui être proposé. Le support de cette interface pourrait notamment être l'outil internet comme proposé dans les deux focus groups.

Enfin, et cela a été aussi souligné come une interrogation majeure pour les médecins généralistes, la teneur de **l'information donnée à la patiente**, concernant les thérapeutiques et le pronostic, au cours de la consultation avec le spécialiste est un élément important, surtout dans des situations palliatives, à essayer de signifier peut être systématiquement sur les comptes-rendus des oncologues.

Conclusion

L'objectif de ce travail était d'étudier la perception des oncologues et des médecins généralistes au sujet de la place de ces derniers au sein de la prise en charge du traitement initial du cancer du sein.

Notre postulat était qu'ils intervenaient peu auprès des patientes à cette étape.

Dans notre étude, les médecins généralistes sont présents, ont des compétences potentiellement utiles et les oncologues seraient intéressés de les impliquer dans certains aspects du suivi de la patiente.

Les points de vue sur les domaines d'interventions des médecins généralistes dans les deux groupes se rejoignent et sont congruents avec la littérature. Les médecins généralistes s'occupent des aspects médicaux, en tant que relais de proximité, comme les effets secondaires des traitements et surtout des aspects psychologiques.

Les difficultés évoquées dans les deux groupes sont plus d'ordre relationnel que biomédical avec des thèmes, entre autres, d'échappement de la patiente ou d'un investissement du médecin généraliste perçu comme variable. Ces problématiques soulignent de nouveau l'intérêt de la répartition clarifiée des rôles respectifs et de la plus value de l'amélioration des interactions entre les professionnels.

La phase de traitement initial a été souvent décrite, par les oncologues et les médecins généralistes, comme une rupture entre le médecin généraliste et sa patiente. Or, si le lien n'est pas conservé, il semble difficile pour le médecin généraliste d'avoir un véritable rôle identifié auprès de cette patiente. Le maintien du lien entre celle-ci et son médecin pourrait être conditionné par une meilleure intégration du médecin généraliste à la filière de soins. Dans le dernier Plan Cancer, celui-ci est défini comme le pivot du parcours de soins. Le médecin généraliste, bénéficiant de la vision globale de la patiente, pourrait se positionner comme référent de la gestion des soins de support plutôt que comme coordinateur de la prise en charge. En effet, ce type d'intervention auprès de la patiente s'appuie sur les compétences et les connaissances décrites dans cette étude.

Pour pouvoir occuper cette place au sein de la prise en charge, il faut que le médecin généraliste la définisse conjointement avec les oncologues dans le programme de soins. La collaboration qui, dans cette étude, ressort plus comme étant de type séquentiel, pourrait probablement être optimisée par une meilleure répartition des rôles. Comme souligné dans les évaluations du premier Plan cancer, une amélioration de l'interface ville / hôpital et un

progrès notoire dans les échanges entre les professionnels y contribueraient également. Pour l'instant, un mode de communication permettant un réel partage des informations n'est pas encore mis en place, et d'autres, comme le Dossier Communicant en Cancérologie, ne sont pas assez utilisés. Le souhait de développer la relation entre les professionnels et ce, en privilégiant les échanges directs, est partagé par les oncologues et les médecins généralistes.

Le médecin généraliste apparaît finalement plus comme un lien et un liant au cours de la prise en charge.

Il pourrait être intéressant de compléter cette étude par d'autres axes de recherche sur certains thèmes évoqués. Les attentes des médecins généralistes en termes de formation continue nous paraissent être un de ces axes. L'influence des réseaux sur les pratiques des médecins généralistes et la façon de les promouvoir auprès d'eux, nous sembleraient pertinents à étudier. Enfin, nous pouvons envisager comme autre recherche, l'exploration des propositions faites dans ce travail, comme l'évaluation de l'impact du suivi régulier par le médecin généraliste sur la qualité de vie de la patiente pendant cette phase de traitement.

Références

Bibliographie

Ambroise-Thomas P. Réflexions sur le rôle, les missions et les attentes des médecins généralistes. Bull.Acad.Natl.Méd, 2002, 186, n°6.

Anvik Tor, Holtedahl KA, Mikalsen H. « When patients have cancer they stop seeing me » the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer-a qualitative study. BMC family practice. 2006 : 1-9.

Bas-Theron F, Gresy B, Guillermo V, Chambaud (membres de l'Inspection Générale des Affaires Sociales) avec le concours de Fery-Lemonnier E. Rapport sur l'évaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins. Juin 2009.

Berendsen AJ, Kuiken A, Bennecker WHGM, Meyboom-de Jong B, Voorn TB, Schuling J. How do general practitioners and specialists value their mutual communication ? A Survey. BMC Health Services Research. 2009, 9: 143.

Bloy G, Schweyer FX. Singuliers généralistes sociologie de la médecine générale. Presses de l'EHESS. Métiers Santé Social. 2010.

Braun TC, Hagen NA, Smith C, Summers N. Oncologists and family physicians : using a standardized letter to improve communication. Canadian family physician. 2003; 49: 882-886.

Britten N. Qualitative research: qualitative interviews in medical research. BMJ July 1995; 311: 251-253.

Bruera E, Willey JS, Palmer JL, Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma : patients preferences and physician perceptions. American cancer society. 2002.

Bungener M, Demagny L. Rapport de Recherche : prendre en charge le cancer en médecine générale: Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de Recherche de Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris-Sud. Octobre 2008.

Classe JM, Descamps PH. Monographies de l'association française de chirurgie : cancer du sein. Rapport présenté au 109^e congrès de chirurgie. Arnette. 2007.

Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. Recommandations pour la pratique clinique. Saint Paul de Vence 2007 « cancer du sein » octobre 2007.

Donnelly P, Hiller L, Bathers S, Bowden S, Coleman R. Questionning specialists' attitudes to breast cancer follow-up in primary care. *Annals of oncology*. 2007; 18: 1467-76.

Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif. Armand Colin. 2008.

Galand-Desmé S, Millat-Guittard Laure, Letrillat L, Berthaux N, Charlois AL, Romsetaing P, Méré P, Trillet Lenoir V, Colin C. Prise en charge des femmes souffrant d'un cancer du sein : pratiques et attentes des médecins généralistes dans les échanges avec les médecins hospitaliers. *La revue du praticien médecine générale*. 2006; 20: 114-118.

Grunfeld JP. Rapport au Président de la République : Recommandations pour le plan cancer 2009-2013 pour un nouvel élan INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

Guilbert P, Peretti-Watel P, Beck F, Gautier A. Etude Baromètre cancer .2005. Editions INPES.

Hanks H, Veitch PC, Harris MF. A rural/urban comparison of the roles of the general practitioner in colorectal cancer management. *Austr.J.Rural Health*. 2008; 16 : 376-82.

Haut Conseil de la Santé Publique : évaluation du plan cancer rapport final janvier 2009.

Hickner J, Kent S, Naragon P, Hunt L. Physicians' and patients' views of cancer care by family physicians : a report from the American Academy of family physicians National Research Network. *Family Medicine*. Feb 2007 ; 38 : 126-31.

Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Informations needs of patients with cancer : results from a large study in UK centres. *British journal of cancer*. 2001 ; 84 : 48-51.

Journal Officiel de la République Française du 11 février 2005 : Convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'Assurance maladie.

Kintzinger J. Qualitative research : introducing focus group. *BMJ* july 1995; 311: 299-302.

Klabunde CN, Ambs A, Keating NL, He Y, PhD, Doucette WR, Tisnado D, Clauser S, Kahn KL. The role of primary care physicians in cancer care. *J Gen Intern Med*. July 2009 ; 24 : 1029-36.

Laury-Auzeric M, Nguyen TD, Pavlovitch JM. Réseau de soins en cancérologie mammaire : enquête d'opinion prospective auprès des médecins généralistes. *Bulletin du cancer*. 2001; 88 : 1228-34.

Leung FH, Savithiri R. Spotlight on focus groups. Canadian family physician. Feb 2009; 55: 218-219.

Miedema B, MacDonald I, Tatemichi S. Cancer follow-up care : patients' perspectives. Can Fam Physician. 2003 ; 49 : 890-895.

Mission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer: Plan cancer 2003-2007 INCA <http://www.e-cancer.fr/>.

Mitchell GK. The role of general practice in cancer care. Australian family physician. 2008 ; 37 : 698-702.

Moreau A, Dedienne MC, Le trillat L, Le Goaziou MF, Labarère J, Terra JL. S'approprier la méthode du focus group. La revue du praticien médecine générale mars 2004; tome 18; 645: 382-384.

Norman A, Sisler J, Hack T, Harlos M. Family physicians and cancer care : palliative care patients' perspectives. Can Fam physician. 2001 ; 47 : 2009-2016.

Oskay-Ozelik G, Lehmacher W, Konsgen D, Christ H, Kaufmann M, Lichtenegger W, Bamberg M, Wallwiener D, Overkamp F, Diedrich K, Von Minckwitz G, Hoffken K, Seeber S, Mirz R, Sehouli J. Breast cancer patients' expectations in respect of the physician-patient relationship and treatment management results of a survey of 617 patients. Annals of oncology. 2007; 18 : 479-484.

Pope C, Mays N. Qualitative research: reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. BMJ July 1995; 311: 42-45.

Réseau ONCO Pays de Loire. Référentiel régional 2008 : Stratégies de diagnostic, de traitement et de surveillance dans le cancer du sein et les cancers gynécologiques.

Ruszniewski. Face à la maladie grave : patients, familles, soignants. Dunod 1999.

Sisler JJ, Brown JB, Stewart M. Family physicians' roles in cancer care : survey of patients on a provincial cancer registry. Canadian family physician. 2004 June ; 50 : 889-896.

Urquhart AS, Whitford DL. Care of malignant disease in an urban practice. Journal of the royal college of general practitioners. 1985 ; 35 : 326-328.

Van Der Kam WJ, Branger PJ, Van Bemmelen JH, Meyboom-De Jong B. Communication between physicians and with patients suffering from breast cancer. Family Practice. May 1998 ; 15 : 415-419.

Wood ML, McWilliam C. Cancer in remission : challenge in collaboration for family physicians and oncologists. Canadian family physician. Mai 1996; 42: 899-910.

Wood ML. Communication between cancer specialists and family doctors. Canadian family physician. 1993; 39: 49-57.

World family doctors caring for people EUROPE. Définition européenne de la médecine générale-Médecine de famille. WONCA 2002.

Références internet

<http://www.e-cancer.fr/> (INCA)

ANNEXES

Tableaux récapitulatifs des résultats

Voici des tableaux de synthèse présentant les résultats obtenus dans les deux focus groups :

Le rôle perçu du médecin généraliste

Les relations entre médecins généralistes et oncologues

Les difficultés

Les propositions d'améliorations

Le rôle perçu du médecin généraliste

Nous allons développer en parallèle les perceptions du rôle du médecin généraliste par les oncologues et les médecins généralistes, tout d'abord à la phase de traitement, qui nous intéresse dans cette étude, puis aux autres situations de prise en charge évoquées dans les deux focus groups (avant et après le traitement et aussi en cas de prise en charge palliative).

1 - Le rôle perçu du médecin généraliste lors de la phase de traitement

	Selon les cancérologues	Selon les médecins généralistes
	Les caractéristiques du médecin généraliste	
La temporalité	Une présence avant pendant et après le cancer On retrouve la notion de relation qui dure dans le temps UMS 268 qui le suit avant pendant et après nous (587) UMS 349 la patiente qui a eu bien d'autres choses avant et qui aura bien d'autres choses après (748, 749) La fréquence des consultations	Une présence avant pendant et après le cancer La notion de relation antérieurement existante a été abordée UMS 76 souvent c'est une patiente qu'on connaissait antérieurement et c'est là sans doute qu'il y a aussi une relation qui est forte (243, 244)

	Ils ont évoqué le fait que les patientes devaient, selon eux, souvent consulter leur médecin généraliste UMS 261 en plus, il voit les patientes plus souvent que nous (577) La disponibilité Le médecin généraliste présent en termes d'horaires UMS 160 Ils sont peut être un peu plus présents en termes de (.) plages horaires peut être je ne sais pas (376)	La disponibilité Le médecin généraliste présent à des heures parfois tardives UMS 9 mais parfois quand c'est tard le soir(26)
La proximité	Géographique UMS 287 Donc ça, il va être vraiment dans ce rôle là, à la fois d'une connaissance du patient mais sous une forme de proximité et des connaissances du domicile dans le contexte psychosocial (613, 614) Relationnelle Le médecin généraliste était considéré comme faisant partie de	Géographique UMS 263 Je pense qu'on est un recours euh près près dans le quartier quoi. (692)

	l'entourage de la patiente parfois même de son « noyau dur » UMS 334 cette patiente, je dirais, a un noyau dur {accord non verbal} (.) et le noyau dur, c'est sa famille, ses amis et son MT (716, 717)	
Des connaissances et des compétences	Une approche holistique de la patiente : - avec des exigences de compétences dans divers domaines UMS 338 Et ce MT, on lui demande beaucoup, on lui demande à la fois d'être un (.) .un psychologue, d'être un humaniste et d'avoir la connaissance médicale, et je pense que d'être aussi (.) social (723, 724) - avec des connaissances globales jugées essentielles UMS 315 Alors (.) le rôle essentiel, je ne vais pas le redire, vous l'avez tous déjà bien dit mais c'est vrai que la vision globale du patient (.) c'est je pense fondamental (684, 685) - lui conférant une spécificité UMS 281 c'est vraiment cette connaissance là qui va être (.) je trouve qui va apporter une vraie (.) finalement une vraie spécificité par rapport aux connaissances techniques (607)	Le rôle propre du médecin généraliste Les médecins généralistes n'ont pas développé ce qui est leur « rôle propre » UMS 36 Enfin des choses comme ça en fait (.) Le travail de médecin généraliste en propre (110) Une connaissance de l'entourage Une position privilégiée avec une connaissance du système

	Une connaissance de l'entourage Le médecin généraliste, le médecin de famille UMS 329 mais c'est lui qui a aussi le contact avec la famille (707) Des connaissances techniques Pour lesquelles les spécialistes avaient des attentes variables, mais moins prépondérantes que celles vis-à-vis de sa connaissance globale de la patiente... UMS 277 Pour moi, le MT, c'est celui qui (.) qui (.) bon bien sûr, on ne va pas attendre de lui une connaissance qui va rassembler toutes les connaissances techniques des différentes spécialités, loin de là (600, 601) ...si ce n'est peut être sur des techniques chirurgicales pour lesquelles il donne son avis parfois UMS 300 Si ce n'est qu'il y a peut être des situations, je pense notamment en chirurgie {accord de tête de quatre personnes} où il peut être un élément (.) je dirais un interlocuteur pour discuter d'un traitement conservateur plus que d'une mastectomie en fonction d'un profil, je ne sais pas, d'antécédents familiaux particuliers, je pense je ne sais pas à	familial UMS 246 on est quand même bien positionnés auprès de cette patiente et de la famille, avec les difficultés que ça pose dans le système familial, des perturbations et déséquilibres (668, 669) UMS 169 Je pense aux enfants, au conjoint, aux enfants et donc on est (.) on les voit pour d'autres pathologies (465)
--	--	--

	un profil psychologique particulier (.) Il faut quand même qu'il ait son mot à dire pour une technique particulière (643, 646) Une connaissance du réseau de soins UMS 306 Il peut aider à repérer un moment où il faut demander un autre avis, où il faut passer la main (666)	
	Le rôle du médecin généraliste	
Le rôle auprès de la patiente	Un soutien psychologique avec notion de prescriptions médicamenteuses UMS 312 et là (.) ils ont un rôle de reformulation de (.) de prendre en charge la patiente (.) d'écoute probablement et puis peut être de soutien que ce soit chimique ou bien psychologique (675, 676)	Un soutien psychologique à type d'accompagnement, d'encouragement UMS 265 On est effectivement faits pour accompagner. (693) * Avec gestion surtout du vécu et ressenti de la maladie et parfois syndrome dépressif * Avec une variabilité dans la perception de l'importance de cet aspect à la phase de traitement UMS 25 A cette phase d'initiation, il y a aussi c'est sur un (.) tous les aspects relationnels, psychologiques mais je trouve qui

	Un repère pour la patiente Voire même parfois un guide UMS 270 il doit vraiment avoir un rôle guide (588) UMS 250 C'est le (.) comment dire (.) oui c'est ça {terme «repère» soufflé par 9} c'est le repère (.) peut être (560) Un évaluateur des besoins de la patiente notamment en termes de nécessité ou non d'hospitaliser la patiente UMS 288 une coordination du soin, une orientation (.) vers (.) pour répondre aux besoins du patient (615)	sont en début de traitement, qui sont finalement peu peu importants (73, 75) Un repère pour la patiente Au cours de cette prise en charge et au sein de tous ses intervenants UMS 78 C'est un petit peu une sorte de référence par rapport à tout le (.) le parcours qu'ils font à ce moment là (246, 247) Une interface : Le médecin généraliste se positionne à l'interface de la patiente et de la prise en charge - Entre la patiente et les résultats biologiques UMS 24 on est l'interface de la patiente concernant l'interprétation des résultats des examens biologiques (72,73)
--	--	---

		- Entre la patiente et les spécialistes UMS 13 pour améliorer la communication quelquefois entre le centre de soins et la patiente (48) La gestion des effets secondaires : Des différents traitements : chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie UMS 18 À l'initiation du traitement (.) Moi c'est essentiellement en cas d'effets secondaires du traitement (64) Autres : Prescription contraception, arrêts de travail ,pathologie intercurrente
Le rôle auprès des spécialistes	Un rôle de centralisation et de synthèse des informations concernant la patiente UMS 253 Qui fait le lien avec les autres médecins, c'est celui qui reçoit toutes les informations normalement (.) C'est vrai que c'est auprès de lui que chaque spécialiste va aller chercher les informations qui manquent s'il y en a besoin (562, 565) UMS 285 permettre de faire une synthèse des différents soins	

	(611) Un coordinateur - des soins UMS 267 c'est lui finalement qui nous (.) qui coordonne les différentes choses, les différents problèmes de son patient (587) - des professionnels UMS 327 Je pense qu'effectivement le MG est un lien entre tous les acteurs qui prennent en charge la patiente (705)	Un coordinateur Cette notion ayant été peu évoquée par les médecins généralistes UMS 80 c'est une fonction (.) c'est une fonction de coordination. A ce moment là, c'est important. (256, 257)
--	--	---

2 - Le rôle perçu du médecin généraliste lors d'autres phases

2 – 1 Avant le traitement initial

	Selon les cancérologues	Selon les médecins généralistes
L'accompagnement des examens	Les anticoagulants à stopper avant la réalisation de biopsies UMS 16 Et on les met eux aussi à contribution, je ne l'ai pas dit, quand on a besoin d'adapter un traitement anticoagulant pour une biopsie pour une de leurs patientes etc. (294, 295)	
La gestion de l'attente du traitement	La gestion de cette attente est considérée comme « passive » (comparativement à la mise en route du traitement considéré comme « actif ») UMS 314 Voilà, nous quand on annonce, c'est l'annonce et puis après, il y a une attente qui après doit être assez pénible pour les patientes et je pense que le généraliste a un rôle important. (678, 680)	

	UMS 313 Après cette première annonce brute, en sachant que nous, on les voit très tôt et il n'y a pas toujours eu la phase active de la prise en charge sur le plan thérapeutique, qui permet aux patientes après d'être dans l'action (676, 678) Avec souvent des informations partielles sur la prise en charge à venir qu'il faut expliquer à la patiente. UMS 318 à la fois en terme de compte-rendu d'examens et puis de connaissances aussi qui font que ça doit être (.) je pense, des moments souvent difficiles de relation avec les patientes quand on est dans cette phase d'attente d'examens et quand on n'a pas tous les éléments et les implications sur le plan thérapeutique (687, 689).	
Le dépistage		Conseiller le dépistage UMS 239 On les encourage, nous notre rôle, c'est de les encourager à faire une mammographie avant. (656, 657)
Les explications et la reformulation	La réexplication à la patiente la prise en charge Après le diagnostic et surtout l'annonce du traitement, la patiente consulte	

	UMS 309 Ils ont aussi un rôle, je pense primordial, dans après l'annonce d'un diagnostic parce qu'on fait bien souvent un peu d'annonce (.) même si on a l'impression de prendre son temps, même si on a l'impression d'expliquer les choses au mieux (671, 672) UMS 367 qui doit faire la synthèse et qui doit expliquer à la patiente ce qui va lui arriver, ce qui va être fait et pourquoi on le fait (815, 816)	
La validation de la prise en charge	Confirmer la prise en charge proposée Les cancérologues considèrent que cet aspect fait partie du rôle du médecin généraliste UMS 365 parce qu'elle est relativement perdue et qu'elle a besoin d'être recadrée, recentrée, ré-éclairée, rassurée etc. et confirmée dans la décision thérapeutique (813, 814).	Confirmer la prise en charge proposée Les médecins généralistes ont évoqué cet aspect comme faisant aussi partie de leur rôle en sachant qu'ils n'ont pas la possibilité de contredire la conduite à tenir UMS 216 Souvent ils reviennent vers nous pour un petit peu confirmation avec d'autres mots avec notre (.) notre rôle de médecin traitant (574, 575) UMS 212 je crois que dans ces cas là, on essaie dans notre rôle de MT d'aller dans le même sens que que les chirurgiens par exemple (566) UMS 210 moi je vois mal comment je pourrais aller contre cette solution (564)

2 – 2 Après le traitement initial

		Leur rôle Comme leur rôle en pré-thérapeutique, les médecins généralistes ont parlé de « leur » rôle sans développer en quoi il consiste exactement UMS 50 c'est vrai que notre rôle, il est (.) il est un petit euh (.) il revient mais au bout de (.) d'un laps de temps (144, 145)
La surveillance	Le médecin généraliste : un relais du suivi Le médecin généraliste est présent quand la prise en charge active se termine et pour le suivi au long cours UMS 275 Donc, oui, pour moi, j'estime qu'il a un rôle vraiment fondamental dans la prise en charge et le suivi à long terme du patient (594, 595) UMS 276 Car moi, je vais guider une surveillance mais ça peut être pour toute une vie donc (.) .C'est le MG qui (.) qui sera là quoi (595, 596)	
La gestion de la rupture avec	Le médecin généraliste : un accompagnateur de la reprise du	

l'institution	cours de la vie UMS 324 de coupure avec la structure d'ailleurs est je pense fondamentale pour repartir dans (.) dans la vie (696, 697) UMS 319 Et puis moi, j'insisterais sur le rôle des MT en post-traitement, c'est à dire sur la phase quand les patientes ont terminé leur traitement dans le cancer du sein donc quand tout est terminé donc ces mois qui suivent (690, 691)	
La gestion d'un sentiment d'abandon	Le médecin généraliste : un relais du traitement Les patientes ressentent un sentiment d'abandon parfois suite à cette phase de traitement UMS 371 Mais il y a effectivement un vide énorme quand la stratégie thérapeutique est finie et puis c'est fini (.) il reste le médecin généraliste, après, il y a des consultations après mais je veux dire (823, 824)	

2 – 3 Les soins palliatifs

		« Leur rôle » Encore une fois, les médecins généralistes évoquent la notion de rôle existant plus à d'autres phases que celle de traitement... UMS 237 Mais ça, c'est pas le traitement initial alors ça (.) C'est mon le le rôle (654, 655) UMS 241 c'est la phase d'un traitement du cancer du sein qui est dépassé, on va dire, il est évident qu'on a un rôle un plus (.) là {en insistant}, on a un rôle (658) ...avec notion de prise de décisions de leur part à ce stade UMS 16 Par contre, c'est plutôt à la fin du traitement qu'on (.) que là, on est plus dans les décisions (50)
	L'évaluation des besoins de la patiente UMS 303 Et puis lorsque les choses tournent mal entre guillemets (.) on entre dans des situations difficiles, de soins palliatifs ou de fin de vie (.) là c'est vraiment la personne qui est capable de nous indiquer si on peut imaginer un maintien à domicile ou s'il vaut mieux envisager une hospitalisation ou passer par une maison de convalescence ou de soins de suite	

	etc. (650, 654)	
--	-----------------	--

Les relations entre médecins généralistes et cancérologues

	Selon les cancérologues	Selon les médecins généralistes
La disponibilité	Un médecin généraliste difficile à joindre : - pour certains UMS 183 Et puis reste dans les difficultés rencontrées, une difficulté de notre part comme de la part des MG d'être disponibles au même moment pour avoir un contact téléphonique. Ça c'est sûr (429, 430) - mais pas pour tous UMS 167 Moi, je trouve que les généralistes sont relativement faciles à joindre (.) enfin dans mon expérience {sourire} (397)	Des cancérologues accessibles : UMS 89 maintenant quand même, ils sont sollicitables assez facilement à la fois par le MT mais souvent aussi par la patiente elle même (290, 291) Avec une évolution favorable évoquée dans cette disponibilité UMS 132 on a un accès beaucoup plus facile aujourd'hui {accord de tête de 3} que on pouvait l'avoir il y a quelques années (379, 380)

La communication : Un constat	De manière générale : par courrier - un courrier initial du médecin généraliste envoyé au spécialiste puis - des comptes-rendus des spécialistes envoyés au médecin généraliste De manière particulière: par téléphone - A l'initiative du spécialiste en cas: * de modifications du plan de traitement prévu initialement * de problématiques psychologiques Soit la patiente nécessite une aide Soit le contexte justifie l'expertise du médecin généraliste pour les choix thérapeutiques * de problématiques thérapeutiques Soit le médecin généraliste est sollicité pour réévaluer un traitement entrepris par le cancérologue Soit le spécialiste souhaite avoir des informations sur un	Par téléphone: en cas - à l'initiative du spécialiste Le médecin généraliste est prêt à être sollicité par le spécialiste dans certaines circonstances (ici concernant sa connaissance de la famille de la patiente) UMS 173 Et que peut être, à ce moment là il faudrait nous solliciter, par un entretien téléphonique en pratique donc (.) à à cette phase là (472)

	traitement instauré par le médecin généraliste - A l'initiative du médecin généraliste en cas: * de besoins d'informations d'ordre thérapeutique Soit sur les indications de traitement choisi Soit sur des techniques nouvelles non connues * de nécessité d'intervention du spécialiste auprès de la patiente plus rapidement que prévu du fait d'une évolutivité de la pathologie	- à l'initiative du médecin généraliste : UMS 278 moi je prends en retour mon téléphone pour pour communiquer avec un médecin d'un centre de soins (707) * Pour des questions sur des techniques UMS 368 Oui moi quand j'ai des questions euh là vraiment je décroche mon téléphone pour savoir ce qu'il en est (930) * Pour savoir ce qui a été dit dans des situations de prise en charge palliative UMS 96 je pense que là c'est peut être notre rôle là d'appeler (.) et d'avoir l'interlocuteur (302)
La communication : des attentes	Peu de relations et d'échanges d'informations avec les médecins généralistes UMS 3 Et bien, je trouve qu'on a assez peu de relation en fait avec les MG globalement (38) UMS 8 Et à part quelques coups de fil de temps en temps pour un évènement intercurrent, sinon (.) on a très peu de relation et c'est vrai que c'est dommage (43, 44)	Une correspondance régulière de la part des cancérologues UMS 275 On reçoit des courriers moi, je trouve ça très régulièrement (701) Une correspondance informative... UMS 147 C'est à dire qu'on reçoit (.) on reçoit facilement en fait

		les autres et c'est pas toujours facile (332) UMS 270 la communication entre les les différents médecins est indispensable (697) UMS 271 pour justement mettre se mettre toute tous au même diapason vis à vis de la patiente. (698)
Une relation de Confiance	Une confiance de la part des médecins généralistes envers les spécialistes UMS 89 Pour répondre au fait qu'il nous ait fait confiance en nous envoyant la patiente (221) Pas d'évocation de confiance du spécialiste envers le médecin généraliste	Une confiance de la part des médecins généralistes envers les spécialistes UMS 189 Alors moi en pratique, j'ai une confiance absolue {rires de 6, 4 et 7} dans les médecins de ces centres là, que ce soit l'hôpital ou Catherine de Sienne (530) Pas d'évocation de confiance du spécialiste envers le médecin généraliste
Le positionnement & L'investissement du médecin généraliste	Le positionnement du médecin généraliste parfois difficile à percevoir dans le suivi de la patiente notamment concernant son suivi gynécologique UMS 129 et de temps en temps, il m'est arrivé d'avoir des impairs avec des retours de la part du collègue généraliste parce que j'avais un peu plus insisté sur le fait que, en	Le médecin généraliste ne contredit pas le spécialiste concernant les options thérapeutiques Notamment concernant le choix de techniques chirurgicales UMS 184 Moi je me je me replie derrière ce que le chirurgien a

	l'occurrence la patiente souhaitait que sa contraception par exemple (326, 327) Parfois le médecin généraliste renvoie au spécialiste un sentiment de non-reconnaissance de son rôle ou bien de non-intégration à la prise en charge UMS 137 il arrive quelquefois des réflexions : « Oui, on est juste bon à être informé par courrier et à répondre aux difficultés de la patiente quand elle ne va pas bien ». (336, 337) L'intégration du médecin généraliste n'est pas toujours évidente... UMS 157 Donc, on ne sait pas très bien s'il faut envoyer deux courriers, qui va annoncer le diagnostic. Donc ce n'est pas toujours facile de déterminer (374) ...et parfois le médecin peut être comme « court-circuité » de la prise en charge UMS 413 pour nous, parfois on simplifie les choses en disant : « Bon, c'est bon vous nous appelez » comme ça on maîtrise un peu les choses (.) Enfin, on a l'impression de maîtriser et ça nous rassure. Surtout quand les situations deviennent un peu plus difficiles et plus précaires (913, 916) Les cancérologues peuvent ressentir un regret d'une synergie insuffisante	dit (516) Ce qu'il estime faire partie de son rôle UMS 212 je crois que dans ces cas là, on essaie dans notre rôle de MT d'aller dans le même sens que que les chirurgiens par exemple (566) Et ne voit pas comment il pourrait se positionner autrement UMS 210 moi je vois mal comment je pourrais aller contre cette solution (564) ce positionnement peut être différent en situation palliative UMS 156 on n'ose pas aborder avec le spécialiste parce que de peur de passer pour un euh (.) voilà je ne sais pas comment le qualifier mais enfin quelqu'un d'un petit peu un extra terrestre ou autre (423, 424) UMS 158 Je me dis toujours ça serait ma mère ou mon père ou ma sœur, je (.) voilà je déciderais autrement (425, 426)
--	---	---

	UMS 213 Moi, je trouve ça dommage, parce qu'on pourrait travailler beaucoup plus en synergie en fait (474, 475)	
Le lien avec la patiente ressenti dans la relation	Le spécialiste perçoit une relation forte entre la patiente et son médecin généraliste UMS 334 cette patiente, je dirais, a un noyau dur {accord non verbal} (.) et le noyau dur, c'est sa famille, ses amis et son MT (716, 717) UMS 253 Pour moi, c'est le médecin essentiel et je pense que pour les patientes aussi très clairement (569) UMS 159 Elles sont souvent plus proches de leur MG (376) Il imagine que le médecin traitant est souvent sollicité par la patiente UMS 258 je pense que les patientes doivent le solliciter énormément. En tout cas, j'imagine (575) UMS 207 On sait très bien que la patiente va retourner voir son MT (.) pour le cancer ou pour autre chose (469, 470)	Il existe une relation de confiance UMS 282 moi, quand j'ai gardé la confiance de ma patiente et de sa famille du début jusqu'à la fin j'ai (.) je dors bien déjà, j'ai rempli mon contrat (730, 731) Une relation pouvant être «enrichie» par cette pathologie UMS 87 je pense que c'est enrichissant comme (.) C'est une difficulté mais c'est un enrichissement dans la relation (279, 280) Un échappement de la patiente est toutefois ressenti pendant le traitement UMS 39 c'est vrai qu'on a (.) l'impression d'envoyer notre patiente (.) voilà dans un (.) dans ce système de prise en charge et souvent elle nous échappe un petit peu (127, 128) Le stade du cancer peut influencer la relation UMS 153 Moi j'ai des difficultés à vivre avec ma patiente des des des fins de deuxième ou de troisième ligne de chimiothérapie

		qui, quand on connaît bien la patiente (419, 420) UMS 256 je crois qu'il est très différent en fonction d'une patiente qui récidive qu'on a déjà suivie pour (.) un traitement antérieur, c'est pas tout à fait la même chose que pour (.) Je dirais entre guillemets {joignant le geste à la parole} une première fois (679, 681) La relation existait avant le cancer UMS 76 souvent c'est une patiente qu'on connaissait antérieurement et c'est là sans doute qu'il y a aussi une relation qui est forte (243, 244) Le médecin généraliste qui pose le diagnostic de cancer conserve un lien plus fort avec la patiente UMS 113 lorsque c'est le généraliste qui, à l'occasion d'un palper identifie quelque chose qui pourrait en être un et ensuite qui le diagnostic se fait, il y a un lien après (339, 340) UMS 114 quand il revoit la personne et la femme revient au médecin (.) qui a découvert et euh la la relation elle est plus (.) plus explicite dans ces cas là (340, 341) Le diagnostic de cancer est posé par un autre professionnel (dépistage organisé ou gynécologue) et dans ce cas là, le médecin
--	--	---

		généraliste est moins sollicité UMS 115 Lorsque c'est au travers d'un dépistage systématique ou individuel mais qui n'a pas été dicté par nous mais par le gynéco ou par CAP santé plus (.) Là, la personne on ne l'a pas vue au départ et euh on a du mal à la revoir parfois (342, 344)
La communication avec la patiente ressentie dans la relation	La patiente est parfois une source d'informations pour les spécialistes sur les échanges d'information entre médecin généraliste et patiente e UMS 143 et là ça constitue une réelle difficulté parce que (.) La patiente a eu une information qu'elle nous a pas forcément dit (344, 345) Sur des prescriptions du médecin généraliste UMS 244 On est quand même régulièrement confrontés à (.) « Votre MT a modifié votre traitement ? » (.) « Ah oui (.) mais j'ai oublié mon ordonnance (.). Je ne sais pas très ce qu'il a fait » (530, 531) Sur le changement de médecin traitant UMS 173 Il y a aussi une difficulté qui est très basique je dirais, c'est que assez régulièrement, les patientes changent de MT et on n'a même pas l'information (403, 404) Beaucoup d'informations ne sont pas intégrées par la	Une communication considérée parfois comme difficile entre la patiente et le spécialiste UMS 151 on sert aussi finalement à ça, parce que la communication est difficile (413) Une information qui s'est améliorée ... UMS 28 je pense que les grands progrès, qui ont été faits, en gros à l'hôpital et à Catherine de Sienne pour Nantes en tous les cas, par rapport à l'information qui est faite aux patientes (82, 83) ...qui est même parfois trop complète... UMS 20 il y a eu une information à la patiente bon (.) qui est, qui est faite et je dirais même qui est trop bien faite. Car elle est trop (.) très complète (66) ...mais dont on ne connaît pas la teneur dans certains domaines

	patiente UMS 368 parce que certes, on lui a dit mais je veux dire quand on fait le tour (.) quand une personne fait le tour de tous les spécialistes, elle est complètement perdue, je veux dire (.). C'est une tonne d'information qu'elle n'arrive pas à digérer (.816, 818) UMS 389 Nous, on s'en rend bien compte en radiothérapie parce que les patients nous posent pendant le traitement des questions auxquelles on pense avoir répondu lors de la consultation initiale, donc manifestement (.) c'est normal, les patientes ne peuvent pas tout intégrer non plus (867, 869)	comme les soins palliatifs UMS 90 La difficulté que j'ai moi, {décroise les bras} c'est plutôt lorsque le pronostic est mauvais ou qu'on suppose qu'il est mauvais et on ne sait pas bien ce qui a été dit (.) au patient ou à a patiente (292, 293)
--	--	--

Les difficultés

1 - Des difficultés d'ordre technique

	Selon les cancérologues	Selon les médecins généralistes
Les prédispositions génétiques	Des prédispositions génétiques peu connues de façon générale UMS 198 Mais c'est vrai que (.) je pense que ce n'est pas encore très très bien connu et peut être qu'il y a des incompréhensions (451, 452) Des indications de recherche de prédispositions génétiques peu connues également UMS 200 on sent bien au travers des documents qu'ils nous envoient en même temps que (.) c'est pas trop ce qu'ils ont l'habitude de faire et donc bon, on sent que c'est difficile et qu'ils ne maîtrisent peut être pas trop le sujet, ce qui est évidemment tout à fait normal (454, 456)	
Les indications de	Des erreurs dans ce qui est parfois annoncé à la patiente	

chimiothérapies	concernant la stratégie thérapeutique UMS 145 Et puis, on remodifie un petit peu la stratégie thérapeutique qui avait été évoquée avec le MG. Alors là, c'est quelquefois un petit peu plus difficile quoi (346)	
Les procédures chirurgicales	Des erreurs dans ce qui est parfois annoncé à la patiente concernant la durée d'hospitalisation UMS 235 Tu vois par exemple, tu vois une patiente qui arrive en sachant déjà, elle est préparée par son MT qui lui a dit vous allez avoir une tumorectomie et un curage, vous allez rester une semaine. Et nous, on est en train de leur dire qu'on va leur proposer la tumorectomie, le ganglion sentinelle et qu'elle va pouvoir sortir le soir même (511, 514) Des erreurs dans ce qui est parfois annoncé à la patiente concernant les nouvelles techniques UMS 241 Et puis pour présenter les techniques nouvelles et là, c'est au contraire très positif, on a par exemple le ganglion sentinelle, à cette époque là, il y avait quelques difficultés puisque c'est quelque chose qui démarrait en 98/2000, et là on avait vraiment très régulièrement des appels pour expliquer « Qu'est ce que c'est cette nouvelle façon d'enlever un ganglion et non pas quinze comme avant ? » (521, 524)	Lors du conseil sur une option thérapeutique, certains considèrent que cela ne pose pas de problèmes UMS 194 Je serais en difficulté si je pensais que (.) il y avait des soucis réels (544) D'autres envisageant cela comme une délégation de compétence par la patiente UMS 224 c'est souvent interprété par la patiente comme une délégation de compétences (597) Et trouvent que cela représente une difficulté UMS 174 C'est une délégation de compétences qui est lourde (500) UMS 205 des fois, je me dis que (.) Elle va me suivre moi, ce que je dis, c'est ça la délégation, et puis euh si je me plante ? (553)

		UMS 182 Je ne me sens pas compétent pour (511) Enfin, certains ne voient pas dans quelle mesure ils pourraient contre dire une conduite à tenir préconisée UMS 210 moi je vois mal comment je pourrais aller contre cette solution (564) UMS 228 On est un petit peu bancals (601)
Les effets secondaires des thérapeutiques		Pas de difficultés globalement... UMS 130 moi je (.) je pense que le tour de table le montre bien: on a moins de difficultés aujourd'hui sur le plan des évènements indésirables ou des des problèmes médicaux euh intercurrents (377, 379) ...sauf pour un participant indiquant qu'il s'agit de thérapeutiques qu'il n'a pas l'habitude de manier UMS 82 purement iatrogènes: les effets indésirables des traitements que je n'ai pas l'habitude de manier (274, 275)

Les essais cliniques		Pas de difficultés globalement... ...sauf du fait du temps nécessaire à prendre UMS 379 A partir du moment où la patiente a bien compris (.) Voilà quoi, c'est pas c'est pas un problème (955)
----------------------	--	--

2 - Des difficultés d'ordre relationnel

	Avec la patiente	
Le lien médecin généraliste/patiente		Un sentiment d'échappement de la patiente par les médecins généralistes UMS39 c'est vrai qu'on a (.) l'impression d'envoyer notre patiente (.) voilà dans un (.) dans ce système de prise en charge et souvent elle nous échappe un petit peu (127, 128) UMS 129 souvent elles nous échappent un petit peu et puis on la récupère justement plutôt en cas de coup dur {accord de tête 7 et 3}

		Perception plus fréquente s'ils n'ont pas fait le diagnostic du cancer (Diagnostic fait par Cap santé ou par le gynécologue) UMS 115 Lorsque c'est au travers d'un dépistage systématique ou individuel mais qui n'a pas été dicté par nous mais par le gynéco ou par CAP santé plus (.) Là, la personne on ne l'a pas vue au départ et euh on a du mal à la revoir parfois (342, 344)
La reconnaissance du rôle du médecin généraliste		Des difficultés à se faire identifier par la patiente comme : - soutien psychologique UMS 120 après quand ils viennent nous voir comme médecin traitant euh on a un petit peu de mal à se (.) à se faire identifier comme pouvant être un recours du point de vue psychologique (348, 349) - coordinateur UMS 116 à se repositionner comme étant peut être le coordonnateur ou le médecin traitant (344)
La gestion psychologique	En post thérapeutique un sentiment d'abandon parfois ressenti par la patiente UMS 381 mais je trouve vraiment dommage cette rupture de	Pendant le traitement certaines copings sont difficiles à gérer UMS 121 par rapport au stade d'acceptation de la maladie

	plusieurs mois qui rend encore une fois cette période post-thérapeutique, je pense d'autant plus difficile (848, 849). UMS 391 Alors bien évidemment, il faut le faire à la fin du traitement parce qu'il y a ce sentiment d'abandon, dont tout le monde a parlé (873, 874)	de la patiente et de la famille, et là on peut se trouver en difficulté avec une patiente qui va se trouver plus (.) dans (.) soit dans le déni de la gravité (.) soit à l'inverse dans la résignation (351, 352) UMS 122 chez ce genre de (.) avec ce genre de comportement, je suis plus en difficulté que devant une patiente qui qui accepte euh son euh diagnostic et éventuellement le pronostic derrière (354)
L'annonce de mauvaises nouvelles		Le diagnostic de cancer UMS 360 Alors je pense que je suis un vieux médecin et je ne dois pas très bien être formé {regardant 2} donc mais je avec l'expérience, je me rends compte que l'annonce d'une mauvaise nouvelle est quand même très très difficile et que l'ai sans doute mal fait quelque fois (877, 879)
L'investissement du médecin généraliste dans la prise en charge	L'investissement du médecin généraliste perçu comme variable UMS 148 Moi, je dirais surtout la difficulté c'est (.) c'est en fait l'impression que les implications des MT sont très différentes suivant les malades (355, 356) Un désinvestissement parfois décrit mais considéré comme	

	rare UMS 171 il y en a d'autres qui n'appellent pas du tout et même quand on les appelle {sourire}, on les sent quand même très loin de la problématique de leur patiente (401, 402) UMS 172 C'est pas la majorité des cas loin de là (402) Des variabilités perçues dans différentes circonstances : - Lors des soins palliatifs UMS 152 Dans les prises en charge palliatives, c'est pareil, il y a des médecins extrêmement présents et d'autres beaucoup moins (364, 365) - Lors de l'instauration de suivis conjoints UMS 180 parce que des fois, on nous dit, on va essayer d'établir des suivis conjoints, des suivis en alternance et on sent bien que le généraliste répond pas,(427) - Lors de suites post opératoires UMS 230 on a proposé (.) Souvent on prend notre téléphone pour appeler le MT et pour (.) éventuellement qu'il puisse se charger de faire ces ponctions et c'est pas (.) on n'a pas toujours de (.) de (.) de réponse favorable {rires}. Enfin, ils ne	
--	--	--

	sont pas toujours d'accord pour les faire (501, 502) - Lors de la gestion de situations d'urgence UMS 411 bon. Il y a toutes ces choses qui (.) C'est compliqué cette question là de savoir comment gérer l'urgence, comment gérer la difficulté (.) En tout cas, bien souvent, c'est pas assez (908, 910)	
--	---	--

	Avec l'autre médecin	
Le positionnement du médecin généraliste	Une concurrence parfois entre le médecin généraliste et le gynécologue... UMS 125 Alors si, si, si, effectivement difficultés alors (.) C'est parfois difficultés de positionnement du généraliste par rapport au gynécologue (321) UMS 131 adresser ce courrier plutôt au gynécologue et le MT en fait, c'était lui qui s'occupait de la contraception (328, 329) UMS 168 Enfin, je pense que globalement tout a été dit sur globalement la difficulté de savoir à qui on adresse la patiente notamment pour la surveillance alternée, ça a été signalé précédemment (398, 399) ...avec le sentiment exprimé par le médecin généraliste de dévalorisation de son rôle UMS 137 il arrive quelquefois des réflexions : « Oui, on est juste bon à être informé par courrier et à répondre aux difficultés de la patiente quand elle ne va pas bien ». (336, 337)	

	UMS 138 Donc, ça je considère que ce sont des difficultés plutôt d'ordre déontologique (338)	
La disponibilité et L'accessibilité	La disponibilité du médecin généraliste considérée comme variable UMS 154 Et puis bon, c'est pareil, quand on veut joindre le MT, dans un sens comme dans l'autre, la disponibilité au téléphone au moment où on en a besoin n'est pas toujours (.) adéquate (366, 367) UMS 167 Moi, je trouve que les généralistes sont relativement faciles à joindre (.) enfin dans mon expérience {sourire} (397)	L'accessibilité des cancérologues considérée comme meilleure UMS 132 on a un accès beaucoup plus facile aujourd'hui {accord de tête de 3} que on pouvait l'avoir il y a quelques années (379, 380)
L'identification d'un interlocuteur		Trop d'intervenants dans la prise en charge cancérologique UMS 97 Mais là, c'est vrai que la difficulté, c'est justement comme il y a plusieurs interlocuteurs (303) ...dont certains sont inconnus du médecin généraliste UMS 293 je pense que justement, il y a sans doute des intervenants qu'on connaît mal (748)

		L'absence de référent identifié UMS 98 on ne sait pas lequel pilote justement réellement ce type de relation qui est quand même fondamentale dans le cancer (304)
Des visions différentes		De la patiente UMS 159 je pense qu'ils n'ont pas la même vision de la patiente que nous (441) Des traitements avec parfois des décisions thérapeutiques incomprises UMS 154 Vraiment j'ai l'impression de (.) que je (.) d'être en décalage par rapport à des objectifs que moi je me fixerais pour ces patientes là (420, 421) UMS 156 on n'ose pas aborder avec le spécialiste parce que de peur de passer pour un euh (.) voilà je ne sais pas comment le qualifier mais enfin quelqu'un d'un petit peu un extra terrestre ou autre (423, 424) UMS 165 Mais en tout cas en ce qui me concerne, moi ça ne me parle pas(450, 451)
Une communication	Pas de retour d'informations de la part du médecin généraliste	Pas de retour d'informations suffisant de la part du médecin

défaillante	concernant : - ses prescriptions UMS 248 Parce que le traitement ne peut pas être réadapté à partir du moment où on ne sait pas ce que le MT a fait (535) - ce qu'il a donné comme informations à la patiente UMS 245 On est parfois mis en défaut effectivement sur des modifications thérapeutiques qui, ont été proposées ou bien des (.) certains discours du MT pour lesquels on n'a aucun retour (531, 533)	généraliste... UMS 277 je pense que (.) on n'a pas nous {en insistant} la communication retour suffisamment fréquente. (702, 703) ...mettant en péril la cohérence de ce qui peut être dit à la patiente et obligeant le médecin généraliste à reformuler les propos du spécialiste sans savoir quelle était la teneur de ceux-ci UMS 271 pour justement mettre se mettre toute tous au même diapason vis à vis de la patiente. (698) UMS 112 il faut que (.) que l'on n'hésite pas à se joindre les uns les autres et c'est pas toujours facile (332)
-------------	--	---

	Avec la prise en charge et la pathologie en elle même	
Une prise en charge « particulière »		Une prise en charge singulière concernant : UMS107 quand il y a des problèmes c'est pas une consultation standard. (314, 135) UMS 105 on est obligé d'essayer de régler des choses (313) UMS106 il faut prendre des décisions : est ce qu'on va, est ce qu'on doit passer ? (314) - la contraception UMS 69 c'est peut être la dernière chose à laquelle on pense mais (.) en fait ça a été quelque chose d'assez complexe (213) - la reformulation UMS 63 c'est un exercice que je trouve très très chronophage (200)
Une vision parfois négative	Avec des «biais» lors de conseils sur des choix thérapeutiques UMS 240 quand on a un médecin qui est un petit peu opposé à	Une pathologie grave et mortelle

	cette technique (.) ça peut aussi poser des difficultés à la patiente qui est très tentée, mais qui d'un autre côté voit la réticence de son médecin, et ça peut aussi poser problème (518, 520) Avec une baisse de crédibilité de certaines conduites à tenir préconisées par le spécialiste UMS 194 je ne suis pas sûre que la surveillance que je propose soit toujours très bien prise au sérieux on va dire (.) Je ne sais pas mais, je me pose la question (446)	UMS 83 pour moi, un cancer du sein, c'est grave.(275) UMS 84 c'est de ne pas transférer quelque chose enfin (.) C'est pas ça, c'est pas ce que je veux dire. C'est pas d'avoir en arrière-pensée: de toute façon ma patiente elle va mourir. (276, 277) Des thérapeutiques mutilantes UMS 231 c'est quand même une mutilation (628) Des soins parfois jugés comme compassionnels UMS 91 on a parfois l'impression que des soins sont pratiqués (.) des soins (.) compassionnels (294)
Les soins palliatifs		Pas de conduite à tenir claire de la part des oncologues UMS150 Et ça c'est vrai qu'on a rarement une conduite à tenir très claire dans le soin palliatif (408) Des moments jugés difficiles par le médecin généraliste UMS 289 comment faire pour s'organiser pour que ces (.) dans

		ces moments difficiles, ça se passe le mieux possible, c'est un peu compliqué (743, 744) La crainte que la patiente ne comprenne pas la situation UMS 141 On a parlé et on sait pas trop justement ce dans quel état d'esprit se trouve la patiente. (397) UMS 142 Est ce qu'elle sait ? et est ce qu'elle sait qu'elle lutte euh pour rien ? (398) UMS 90 La difficulté que j'ai moi, {décroise les bras} c'est plutôt lorsque le pronostic est mauvais ou qu'on suppose qu'il est mauvais et on ne sait pas bien ce qui a été dit (.) au patient ou à la patiente (292, 293)
--	--	---

	Avec l'entourage	
		Considéré comme un tiers dans la relation UMS102 c'est souvent le premier contact, c'est le téléphone souvent (.) C'est souvent une tierce personne qui fait part des difficultés (310, 311) UMS 103 Donc il y a tout un (.) toute une communication qui (.) c'est pas, c'est pas une communication qui disons est facile dans une relation (.) dans une relation habituelle (311, 312)

Les propositions d'améliorations

1 - De la place du médecin généraliste

	Selon les cancérologues	Selon les médecins généralistes
Une intégration formalisée à la prise en charge	La participation des médecins généralistes aux RCP UMS 361 parce que ce serait quand même une façon extrêmement forte de l'intégrer au traitement plutôt qu'il apprenne finalement ce traitement quand la patiente vient le voir alors qu'il n'a pas reçu encore le courrier disant qu'elle va avoir une mastectomie et de la chimiothérapie (800, 802) UMS 360 Deuxièmement ce qui serait très intéressant, ce serait de réfléchir à une solution qui permettrait de faire participer le MG au choix du traitement (798, 799) La participation des médecins généralistes à une consultation de fin de traitement UMS 382 Et puis je pense (.) dans le cadre du dispositif	La participation des médecins généralistes aux RCP : - certains des participants favorables UMS 300 les améliorations, ça serait d'être convié à tous les staffs de centres anticancéreux (768) - certains défavorables UMS 311 Pour essayer d'allier la faisabilité avec une proposition, qui me vient comme ça, à laquelle je n'avais jamais pensée, c'est éventuellement non pas de participer à une RCP parce que (.) Bon c'est peut être bien mais je ne vois pas trop l'intérêt immédiat (793, 795)

	d'annonce, je pense qu'on doit aussi essayer de travailler les consultations spécifiques de fin de traitement (850) L'organisation anticipée des situations urgentes (Et clarification de la filière) UMS 412 Je dirais qu'au début d'une prise en charge en cancérologie, déterminer avec le patient: quoi faire en cas de difficulté. On sait que son MT ne travaille pas le jeudi : comment il fait s'il y a un problème le jeudi ? Comment il appelle la nuit ? Mais en présence du MT, il passe par le médecin. Il y a toute cette lisibilité là pour le patient en cas de difficulté où (910, 913) Accès direct du médecin généraliste aux autres professionnels UMS 344 Donc je crois que le rôle fondamental que devrait pouvoir bénéficier le médecin, c'est accéder facilement non seulement à la connaissance mais à toutes les arcanes qui lui permettent de résoudre le problème que va lui poser la patiente (738, 740) La désignation de la personne de confiance UMS 416 Et j'ai eu une autre idée (.) enfin sur le rôle du MG (.) enfin, comment imagine t-on ce rôle là. Moi, j'aurais bien rajouté (.) ce serait bien qu'on commence à réfléchir sur la place du MG	La participation des médecins généralistes à la consultation d'annonce - certains des participants favorables 312 C'est éventuellement participer à la consultation d'annonce (795) 316 je crois que si on avait cette petite étape là en commun, je crois que ça rendrait service à tout le monde (799, 800) - certains défavorables UMS 324 C'est vrai que le fait de se déplacer, c'est quasiment infaisable. On peut pas (.) {regardant 5} Même ta proposition est compliquée (819, 820) UMS 339 Maintenant, je me vois mal dans mon temps me libérer pour aller à une consultation d'annonce. Donc si c'est pas faisable qu'est ce que l'on peut améliorer ? (844, 845)
--	--	---

	pour aborder la personne de confiance (918, 919)	
Favoriser le lien avec la patiente	Des consultation systématiques avec le médecin généraliste après chaque étape du traitement UMS 387 parce que je pense qu'il faut (.) quelque soient les améliorations que l'on va pouvoir mettre en place en terme de consultation d'annonce initiale ou annonce de fin de traitement (.), moi je pense qu'il faut encourager les patientes à aller voir leur MT, je dirais quasiment (.) après la première consultation de chaque étape thérapeutique. La chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie (862, 865) Le maintien des suivis habituels par le médecin généraliste UMS 404 ce qui faisait que les patientes n'allaient même plus aller voir leur MG pour reconduire leur traitement habituel, ce qui fait qu'ils perdaient le lien (899, 900)	Le médecin généraliste identifié comme référent UMS 242 De façon systématique, ça serait bien que l'on soit identifié comme étant le référent qui prend soin (664) UMS 247 être identifié systématiquement comme étant le le point d'ancrage pour cette femme (669) Une formation à la relation UMS 348 Mais ils sont très mal formés à la relation. Non pas parce qu'il y a (.) parce que dans le programme, il n'y a pas de place laissée pour (854, 855)
Autres	Une formation médiale continue à déterminer dans le fond et la forme selon les souhaits des médecins généralistes UMS 364 Je crois que le problème, c'est comment améliorer la connaissance du patient pour qu'il puisse répondre de façon pertinente aux questions que la patiente va lui poser après avoir	Une formation médiale continue grâce aux cancérologues UMS 367 Concernant les techniques nouvelles, comme l'exemple du ganglion sentinelle, je crois que ça c'est un problème de formation, enfin de formation continue. Là vous avez un rôle important à jouer dans dans ce domaine là, je crois qu'il faut il

	vu les différents spécialistes et vu les différentes propositions thérapeutiques que nous lui avons faites (810, 812) UMS 393 Alors est ce qu'il faut, peut être pas une formation classique avec le centre René Gauducheau qui fait le programme en disant « voilà on va aborder tel sujet tel sujet tel sujet » mais peut être qu'il faudrait impliquer un peu plus les MG (875, 877)	faut (928, 929)
--	---	-----------------

2 - De la relation

	Selon les cancérologues	Selon les médecins généralistes
Un échange d'informations	Par le DCC UMS 375 Je pense qu'il y a beaucoup actuellement de réflexions sur ça (.) en cancérologie notamment (.) avec le dossier communiquant en cancérologie (.) je pense que ça apportera sûrement beaucoup de réponses (.) aux questions des médecins, ça c'est sûr (831, 833) Par des comptes-rendus rapidement transmis	Par le DCC UMS 358 et euh en plus ça résoudra le problème du week-end quand même (876)

	UMS 376 Dans le cadre du travail autour du dispositif d'annonce, on avait fait un certain nombre de suggestions notamment sur les comptes-rendus des consultations d'annonce (.) les premières consultations du malade au centre de pouvoir travailler sur une priorisation de la frappe pour qu'il y ait une frappe du compte-rendu quasiment en temps réel (.) et une transmission de ce compte-rendu via internet ou bien fax (837, 840)	
Des moyens de communications	Le téléphone UMS 357 puisqu'on sait très bien que le téléphone tout ça, on n'y arrivera pas (792) Le lien internet UMS 356 ce serait très intéressant d'avoir (.) de pouvoir offrir un lien direct entre nous (792) UMS 374 Mais effectivement les moyens internet sont vraisemblablement les moyens de demain pour communiquer assez rapidement voire dans la journée (.) rapidement et pratiquement (.) en temps réel avec le médecin (830, 831)	Le téléphone UMS 341 je pense que le téléphone c'est quand même le plus pratique, le plus adapté (847) Un carnet de suivi UMS 329 si on reparle du des néoplasies mammaires, il y avait un carnet, il y a toujours un carnet de liaison au niveau du suivi des

		des cancers du sein (829, 830)
Autres		Des rencontres UMS 301 Enfin d'avoir affaire aux gens (.) Non pas aux staffs mais d'avoir affaire aux gens en fait (.) Les rencontrer (769) Un portail internet avec des informations utilisables et des mises à jour UMS 357 Je pense que ça serait intéressant d'avoir parce que (.) D'avoir un un un serveur qui qui (.) Où les gens puissent déposer euh les infos et et nous comme médecins généralistes, les les interférences qui peuvent se produire (874, 875) UMS 375 je pense que dans ce cadre là justement les nouveautés euh Ce serait intéressant d'avoir un référentiel remis à jour régulièrement par rapport à ces actualités là (946, 947)

Les verbatims

Voici la retranscription des entretiens collectifs ou focus groups des cancérologues et des médecins généralistes.

Légendes des verbatims

(.): pause	MG: médecin généraliste
[: plusieurs personnes parlent en même temps	MT: médecin traitant
=: prise de parole rapide ou coupe la parole	Numéro: participant
DCC : dossier communicant en cancérologie	RCP: réunion de concertation pluri-disciplinaire
HDJ: hôpital de jour	RESPAVIE: Réseau de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie
M: Modérateur	

Verbatim du focus group des médecins cancérologues

M : Le travail de thèse de Marion va être le suivant (.) ça va être (.) ...

{Entrée de 4}

5 Bonjour !

{Pause et installation après présentation de la personne qui vient d'arriver}

10 M : La problématique qui va nous intéresser va être d'abord (.) ce que vous {en insistant en volume et intonation} (.) vous, vous pensez des généralistes (.) ce qu'ils sont, comment ils sont (.) ce qu'ils devaient être (.) dans une situation particulière que l'on a sélectionnée puisque la cancérologie, c'est évidemment très très large (.) qui est donc le cancer du sein (.) donc chez la femme (.) en début de traitement (.) dans la phase de traitement initial (.) donc on limite le sujet à cette (.) à cette donnée (.) d'accord ? Et (.) je vous propose de commencer. Il est 17h, donc on va essayer de boucler cela en
15 une heure. D'accord ? (.) Alors la question (.) la première question est (.) donc ce sont des questions ouvertes (.) des questions ouvertes (.) Et (.) qui va nous intéresser (.) à savoir la première question est : quelles sont (.) vos relations (.) avec les médecins généralistes (.) de patientes donc (.) en cours de traitement pour un cancer du sein ? (.) Donc là, vous allez (.) nous donner un petit peu vos idées et puis, ensuite (.) donc on peut, peut être commencer par 1 (.) On va tourner dans ce sens là.

20

{pause pendant 10 secondes}

{Rires gênés hésitations}

25 M : 1 ?

{5 secondes}

30 1: Finalement, en début de traitement, on a des relations avec des médecins généralistes par l'intermédiaire des courriers en début de traitement (.) qu'ils nous adressent (.) et par les patientes qui (.) qui sont adressées à la consultation (.)

{pause de 17 secondes}

35 {1 fait signe de «stop silencieux»}

M : Tu passes. (.) Alors (.) 2 ?

2 : Et bien, je trouve qu'on a assez peu de relation en fait avec les MG globalement (.) C'est assez
40 souvent le médecin généraliste qui nous envoie les patientes avec des courriers assez différents en
fonction des médecins généralistes. Parfois, ils détaillent beaucoup, parfois c'est juste « Je vous
l'envoie pour une lésion du sein » (.) Oui, en fait la plupart du temps, on a ce premier courrier qui est
différent d'un médecin à un autre et puis après on n'a quasiment plus de relation du tout. (.) Donc
c'est à dire, nous, on envoie des courriers à chacune de nos consultations. Et à part quelques coups
45 de fil de temps en temps pour un événement intercurrent, sinon (.) on a très peu de relation et c'est
vrai que c'est dommage {pause 10 secondes} Next !

M : Next one ? (.) 3 ?

3: C'est un peu difficile pour moi de répondre à cette question puisque moi, en tant que
50 généticienne, soit je vois les patientes très en amont, c'est à dire que je vois des femmes qui vont bien
et qui au cours de leur surveillance vont développer un cancer du sein (.) soit plutôt très en aval des
femmes qui sont déjà en cours de prise en charge plutôt en fin ou après une prise en charge d'un
cancer du sein. Donc moi,(.) c'est vrai que ne prenant pas en charge les patientes d'un point de vue
55 oncologique (.) dans le cadre qui vous intéresse enfin des deux premiers points, je ne suis pas du tout
(.) je dirais dans cette thématique là.

M : D'accord =

60 4: = Alors moi =

M : = 4= {lui donnant la parole}

4: = Ça m'arrive exceptionnellement de pouvoir intervenir en début de prise en charge (.).ça suppose
65 que les patients sont d'emblée dans un stade avancé de la maladie, ce qui n'est pas exclu (.) puisque
vous n'avez pas situé les femmes exclusivement en situation adjuvante d'un cancer du sein (.) Donc
soit parce qu'elles sont d'emblée à un stade métastatique, soit parce que les oncologues médicaux
ont une décision difficile entre faut il traiter ou pas (.) C'est arrivé quelquefois avec des patientes qui
70 avaient soit des co-morbidités importantes ou notamment des patients suivis pour (.) des (.) dans un
cadre de (.) retards mentaux (.) C'est arrivé une ou deux fois que j'ai pu intervenir sur des décisions
de prise en charge (.) dans des situations très particulières soit pour des décisions des traitements,
enfin j'ai un cas en tête avec toi {regardant 8} Où il y avait un retard mental et on s'était posé la
question de savoir s'il fallait traiter ou pas (.) et puis (.) des situations localement avancées ou
75 d'emblée métastatiques où là, il faut intervenir directement en prise en charge conjointe avec les
oncologues (.) médicaux et radiothérapeutes pour la prise en charge des symptômes. Et là, les
relations avec les médecins généralistes, ça dépend un peu de ce qu'il faut faire, quand il y a des
réadaptations des traitements antalgiques, ça m'arrive d'appeler les médecins pour réévaluer
derrière. Donc là, il y a le contact téléphonique, (.) le courrier. Donc voilà principalement (.)
80 principalement ça (.) sur des décisions médicales, de toute façon, elles se font conjointement avec les
oncologues et c'est souvent les oncologues qui appellent le médecin généraliste plus que nous.

{sonnerie de téléphone}

4: Voilà (.) mais finalement, je suis beaucoup moins en première ligne que mes confrères (.) sur ces
85 situations là.

M : D'accord. (.) 5 ?

5: (.) En médecine nucléaire, on n'a quasiment aucune relation avec les médecins généralistes (.)
90 dans ces situations-là, puisque les patientes ont des bilans d'extension où les demandes d'exams
en médecine nucléaire sont formulées par les oncologues ou les chirurgiens.

M : D'accord =

5: = Donc nous, on adresse les courriers aux demandeurs et donc, sur demande expresse de la
95 patiente, un double au généraliste. (.)

M : Selon la demande (.) expresse {insistant sur le terme en intonation} j'ai bien entendu

100 5: Oui: exprresse (.) si elle formule =

M : = D'accord =

5: = Le désir d'avoir un double {pause 5 secondes}

105

M : D'accord (.) 6 ?

6: (.) Alors lorsqu'on est dans le cadre d'un traitement adjuvant, nous non plus, on n'a très très peu de relations avec les médecins généralistes (.) on envoie bien évidemment des courriers.

110

{sonnerie de téléphone}

115

6: Comme on est en bout de chaîne de la prise en charge initiale, puisqu'on termine le traitement la plupart du temps par une irradiation, c'est vrai qu'on entre indirectement en contact avec eux par la proposition de (.) d'un carnet de surveillance alternée qui établit le lien, je dirais, pour la surveillance (.) C'est à ce moment, je dirais, qu'on établit un lien en fonction de (.) en fonction du souhait de la patiente (.) d'être suivie par son médecin généraliste ou par son ou sa gynécologue. Lorsqu'on est dans des situations dont parlait 4 tout à l'heure du traitement initial mais dans une situation métastatique, ce sont plutôt les médecins traitants qui nous appellent directement soit pour nous confier la patiente pour une irradiation antalgique, soit alors que la patiente est déjà en irradiation antalgique parce qu'elle pose un problème (.) qu'il y a une autre localisation métastatique qui devient douloureuse ou il y a un problème intercurrent ou il y a besoin d'une hospitalisation (.) donc c'est plutôt les médecins généralistes qui nous appellent dans ces situations là. (.)

120

125

M : OK =

130

7: = Donc en tant que radiologue {en prenant rapidement la parole} (.) Le médecin généraliste fait partie de nos prescripteurs puisque nous, on intervient à la phase diagnostique. Alors, ça ne sera pas toujours un cancer d'ailleurs, ça peut être un diagnostic différentiel entre cancer et autre maladie, donc c'est vrai que (.) comme pour les chirurgiens, ce sont nos prescripteurs. Donc, on a des demandes d'examen, formulées de manière plus ou moins précises. Ça peut être aussi des

demandes de bilan de dépistage (.) lorsqu'on a des examens d'histologiques à faire : biopsie devant une lésion indéterminée, nous on est souvent en relation, mais par courrier, avec le généraliste. Puisque plusieurs cas de figure : soit la patiente souhaite avoir une annonce de diagnostic et un résultat histologique par (.) au centre René Gauducheau, ou soit (.) quand on est dans un cancer par nous mêmes ou un de nos correspondants chirurgiens ou oncologues en fonction des situations.(.) Mais quand les patientes viennent de loin, et qu'on pense que ça va être du bénin, bien souvent, on propose à la patiente que ce soit son généraliste qui ... là (.) qui l' informe des résultats histologiques. Donc à ce moment là, nous on a quelqu'un par courrier par rapport (.) au généraliste (.) et on a un contact téléphonique avec eux lorsque (.) on a des surprises histologiques, entre guillemets, qu'on n'était pas tout à fait préparé à ce que ce soit un diagnostic (.) de malignité et là, bien souvent, nous radiologues, on téléphone au généraliste (.) En général, on est plutôt bien reçu (.) Puisque ça va être du coup à lui de (.) dont on souhaite que ce soit lui qui fasse l'annonce en général, on le prévient.

145 {bruits d'hélicoptère se posant près du bâtiment}

M : D'accord (.) Merci. 8 ?

8: Donc (.) en tant qu'oncologue

150

{Fermeture de fenêtres par deux des participants devant le bruit}

M : Sur la bande, on va entendre l'hélicoptère. Ce qui a son charme, mais il vaut mieux qu'on entende 8.

155

{sourires de quelques participants}

8: Nous, (.) je dirais qu'il y a 3 axes (.) Le premier, c'est en terme diagnostique. On intervient peu sur un diagnostic de cancer, mais de temps en temps et dans ces cas là, il m'est arrivé de passer un coup de fil au médecin traitant. Quand on vient de faire une annonce de cancer, notamment quand l'annonce a été assez difficile psychologiquement ou qu'il y a un contexte particulier qui a fait que (.) eh bien (.) que l'on prend la peine de passer un coup de fil au médecin traitant, parce que on sait qu'il va y avoir un relais assez rapide et que le courrier va pas être là pour prendre le relais. (.) Après, sur les mises en place de chimio adjuvante, c'est assez rare qu'on passe un coup de fil au médecin traitant. Bon, il y a des courriers qui (.) comme tout le monde. Les coups de fil, on les passe quand on a des cas particuliers(.) d'indication (.) d'indication de chimio adjuvante un peu limite ou dans un

165

contexte psychologique ou social un peu (.) un peu particulier qui fait qu'on a besoin d'avoir la discussion et l'avis du médecin traitant. Donc, ce sont des cas qui sont en fait pas très fréquents (.) Et puis après en cours, pour les patients qui sont en cours de chimio adjuvante, là, on a très peu de relation avec les MT (.) On fait très peu d'appels des MT pour les patientes en cours de chimio (.) Alors je pense qu'il y a, il y a eu le relais par (.) Il m'est arrivé de passer un coup de fil au médecin traitant, l'appel téléphonique des malades au relais HDJ qui fait que peut être les malades font moins appel au MT, ou ne (.) que l'information et la formation est telle que il n'y a pas forcément besoin du relais (.) En tout cas, moi personnellement, je (.) je suis très rarement (.) pas très souvent dérangée pour des problèmes aigus en cours de chimiothérapie.

M : merci. 9 ?

9: Alors, nous en tant que pathologistes, nous avons très peu de contact avec les généralistes dans notre structure.

M : Oui ?

9: Puisque la relation se fait par le compte-rendu (.) et le compte-rendu est envoyé au médecin préleveur, donc aux radiologues et aux chirurgiens. Nous nous ne gérons pas l'envoi de ce compte-rendu (.) au médecin généraliste. C'est les chirurgiens et les radiologues qui le font si leur prise en charge inclut le médecin généraliste. On a d'exceptionnelles relations avec les médecins généralistes, quand ils nous appellent pour des explications de certains compte-rendus. C'est rare mais certains médecins généralistes nous appellent (.) et souvent nous demandent de (.) Non, la plupart du temps, ils ont le compte-rendu en main et nous appellent pour avoir des explications sur des termes utilisés sur, ou le pronostic (.) si, (.) le fait peut être qu'ils n'ont pas pu joindre facilement le radiologue ou le médecin prenant en charge le patient. Mais c'est vraiment très exceptionnel. {accord de tête de plusieurs participants}

M : D'accord.

10: En tant qu'oncologue médical, {bafouille} on peut avoir des relations avec le médecin généraliste qui sont (.) soit un appel de l'oncologue vers le médecin généraliste comme le disait, quand on a besoin de (.) d'une information ou d'une décision à partager lorsque le patient a une (.) des comorbidités ou lorsqu'elle a mal accepté l'annonce du diagnostic et la mise en place d'une chimiothérapie qui nous paraît importante; (.) A ce moment là, on lui dit « Et bien écoutez, je vais appeler votre médecin, vous allez le revoir, on va discuter avec lui que ça nous paraît important de

faire ce traitement ». Donc, ça ce sont des relations qu'on peut avoir de l'oncologue vers le médecin
(.) On peut avoir l'inverse aussi du médecin généraliste pour avoir des explications sûres : « Je
205 pensais qu'il n'y aurait pas besoin de chimiothérapie. Pourquoi il y en a eu » (.) Bon, bon, ça m'arrive
parfois de donner ça malgré le (.) le courrier, quelquefois le MG a besoin d'informations
complémentaires. Ça peut être aussi l'appel quand, en cours de traitement, (.) le (.) la patiente fait
une (.) co-morbidité, une complication, un incident. Ça peut être une neutropénie (.) ça peut être une
210 mucite (.) et à ce moment là, quelquefois, ils ont besoin d'avoir une information complémentaire sur
les thérapeutiques éventuellement à proposer. Et je pense que c'est une bonne chose qu'ils
appellent parce que ce n'est pas toujours facile à gérer. Et puis, on peut les avoir en cours de
traitement en cours de surveillance, le médecin nous appelle : « Bon bah voilà, elle va pas bien vous
devriez la voir dans quelques semaines mais il me semble que la maladie ré-évolue ». Soit
215 localement, soit parce qu'elle va avoir des douleurs et il se demande s'il n'y pas une localisation
métastatique pour solliciter un avis en dehors des consultations qui étaient programmées(.) Et puis
(.) ça arrive aussi plus rarement mais dans d'autres domaines que le cancer du sein mais ce n'est pas
le sujet donc ...

{sonnerie de téléphone}

220

10: Donc je ne vais pas en parler ...

M : D'accord. Merci. 11 ?

225 {surprise de 11 et pause de 5 secondes}

11: Ah, tu veux que je (.) ...

M : Oui oui (.) ou je t'exclus complètement ...

230

11: Alors non non non non non (.) Donc (.) les relations avec le MG (.) c'est au moment où (.) de
l'annonce du diagnostic (.) des questions qui reviennent: « Pourquoi la mastectomie ? (.) Pourquoi on
ne fait pas une reconstruction ? ». Des questions comme ça (.) donc c'est plutôt des contacts
téléphoniques dans ces cas là, quand il y a une réponse qui est attendue, sinon c'est des courriers de
235 transmission des informations quand le MG a adressé le patient (.) la patiente en l'occurrence. Pour
répondre au fait qu'il nous ait fait confiance en nous envoyant la patiente, on lui renvoie un courrier
en disant : « Voilà la prise en charge comprend telle et telle étape » (.) et puis des fois, c'est des

questions du MG sur des techniques nouvelles. Par exemple au moment où on a commencé à faire le ganglion sentinelle, souvent le MG était ré-interrogé par sa patiente en disant : « Voilà, ils m'ont
240 parlé de quelque chose qu'on ne connaît pas trop » et le MG rappelait pour savoir ce que c'était, de façon à ce qu'il puisse revoir ça avec sa patiente. Après, il y a aussi une question qui arrive de temps en temps chez les femmes jeunes, c'est (.) et donc elles vont vers leur MG pour cette question là, et il revient vers nous et on discute ensemble: c'est sur la question de ce qu'il faut dire aux enfants, ce qu'il faut dire à l'entourage (.) Donc « Est ce que je peux... » par exemple, ça m'est arrivé récemment
245 une patiente qui venait pour une mastectomie/reconstruction : « Est ce que je peux venir me faire opérer et ne rien dire à personne, comme de toute façon je vais avoir une reconstruction et que ça ne se verra pas » etc... Il y avait une espèce de fantasme (.) donc nécessité de rappeler le médecin et de (.) voilà. Ce genre de choses.

250 M : Merci (.) Est ce que quelqu'un veut refaire un point à la lumière de ce qui s'est dit, (.) veut rajouter quelque chose sur cette question ? =

5: = Tout à l'heure, vous avez tiqué quand j'ai dit {rire un peu tendu} que c'était seulement à la demande expresse de la patiente qu'on adressait un double, c'est parce que l'on adresse au
255 prescripteur et le généraliste n'est jamais le prescripteur (.) ...

M : =Oui oui d'accord.

5: =Donc (.) si elle demande (.) en plus en général les résultats des examens sont repris dans les
260 lettres des oncologues parce que entrant dans le bilan (.) donc (.) Ce n'est pas la cible de mes courriers. (.)

9: {prend la parole spontanément} Comme nous.

265 M : Alors =

8: = Alors, j'ai juste envie de rajouter que (.) la charge de travail étant ce qu'elle est (.) c'est pas rare de ressentir une certaine frustration de ne pas avoir le temps, dans un certain nombre de cas qui ne sont pas forcément aussi extrêmes que ceux pour lesquels on prend le temps d'appeler le MT mais
270 de passer un petit coup de fil (.) {pause de 5 secondes}

10: = Je voudrais juste faire un petit rajout =

M := La frustration de (.) de ne pas contacter =

275

8: = Oui de ne pas discuter de (.) d'avoir une relation simplement (.) par courrier. Je veux dire on prend le temps pour les cas vraiment très particuliers qui justifient vraiment {en insistant sur le terme} qu'on le fasse, mais on aimerait aussi le prendre de temps en temps, pour des cas plus basiques et on n'a pas le temps de (.) ...

280

M : D'accord (.) merci =

285

10:= Alors, le rajout que je voulais faire, c'est quelquefois, on a une stratégie thérapeutique lorsqu'on a un cancer du sein en phase adjuvante précoce et le bilan d'extension, qu'on n'avait pas le jour de la consultation, montre qu'il y a des métastases donc on n'est pas du tout dans la même situation. A ce moment là, on appelle le MT pour qu'il soit informé rapidement du changement de décision éventuel, du traitement que l'on va proposer à la patiente que l'on re-convoque bien entendu rapidement.

290

M : D'accord (.) Quelqu'un veut rajouter quelque chose sur cette question ? Alors (.) ce que je retiens de cette première question, vous me direz si (.) si ça vous paraît cohérent et refléter un petit peu ce que vous avez dit (.) L'analyse que j'en fais, c'est (.) deux groupes qui se détachent, si je peux dire (.) Un groupe que l'on va dire « technique » et ce n'est pas du tout péjoratif dans ma bouche bien entendu, bien au contraire (.) pour lequel la relation va être (.) toujours évidemment avec la patiente en l'occurrence, mais avec le prescripteur de la technique (.) Et puis le MG n'étant pas le prescripteur directement, sauf pour les actes de radiologie comme ça a été dit, se trouve de toute façon à l'écart de cette zone là (.) Et puis, le groupe des confrères qui sont directement interventionnistes, si je peux dire, dans la prise en charge thérapeutique (.) pour laquelle la relation avec le MT va être un peu plus importante (.) Ce que je note quand même, c'est que ce qui revient globalement, c'est le pas ou le peu de relation. Une relation qui va se faire essentiellement par courrier de synthèse (.) et également une relation qui ne va pas être systématique, mais qui va être dépendante à la fois des circonstances, c'est à dire pathologiques évolutives selon le degré de la maladie, ou peut être un peu plus rarement, ça a été souligné, selon un contexte psycho-social qui justifie d'une décision partagée (.) Est ce que j'ai résumé à peu près ? =

305

7: = Oui, alors il y a l'imagerie où ne sait pas très bien où se mettre parce qu'on est entre guillemets « technique », sauf que ici, dans la prise en charge du cancer du sein lorsqu'elles sont précoces, là on

est en fait dans le cadre plutôt (.) on a une relation importante en fait mais quasiment toujours par courrier, sauf dans les cas d'annonce où on a besoin du généraliste (.) mais c'est évident qu'on ne va pas téléphoner pour toutes nos patientes.

M : Bien sûr =

7: = Par contre, on est en relation quasiment constante puisque ce sont nos prescripteurs (.) enfin avec les gynécos etc (.) Et on les met eux aussi à contribution, je ne l'ai pas dit, quand on a besoin d'adapter un traitement anti-coagulant pour une biopsie pour une de leurs patientes etc...Donc nous, on est quand même en lien très fort avec le généraliste (.) Et de la même façon, quand on fait une annonce, on conseille toujours à la patiente d'aller revoir son généraliste pour pouvoir aller en reparler très vite avant de voir par exemple le chirurgien ou (.) parce que les consults ne sont pas toujours assimilées. Donc, on se place un petit différemment du médico-technique même si (.) on l'est parce qu'on est tout au début de la maladie.

M : On retrouve ... =

7: = Ou de la non maladie. =

M : = On retrouve globalement le relationnel qu'ont tous les radiologues (.) que ce soit hospitaliers ou de ville, qui reçoivent des patients adressés par le (.) par le secteur ambulatoire.

7: Voilà. Ce qui n'est plus du tout le cas après en étape plus avancée de la maladie, où là, on n'a plus de relation.

M : On est bien d'accord. (.) Est ce que vous avez d'autres remarques à faire sur cette synthèse rapide que j'ai pu faire ? (.) Non, ça vous convient ? Alors, la deuxième question est la suivante : Quelles sont - si vous en avez bien sûr car peut être n'en n'avez vous pas - quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer, vous en tant que cancérologues au sens large du terme, par rapport aux médecins généralistes ? On va discuter au sens très large (.) 11 si tu veux commencer.

11: {hésitation de 10 secondes} Difficultés par rapport aux MG {hésitation de 8 secondes}

M : Petit aparté : on a le droit de tout dire. {en souriant}

11: Non, non ne t'inquiète pas (.) Alors si, si, si, effectivement difficultés alors (.) C'est parfois
difficultés de positionnement du généraliste par rapport au gynécologue (.) c'est à dire que dans la
345 prise en charge initiale, on va insister auprès de la patiente sur la nécessité d'associer sa prise en
charge du cancer à (.) à la certitude que son suivi gynécologique est bien fait par exemple (.) Et on ne
sait pas forcément, et c'est la patiente qui le choisit, si le courrier doit être insisté sur le gynécologue
ou le MT en sachant que chez nous en France, les MG comme les gynécologues font le suivi
gynécologique et de temps en temps, il m'est arrivé d'avoir des impairs avec des retours de la part du
350 collègue généraliste parce que j'avais un peu plus insisté sur le fait que, en l'occurrence la patiente
souhaitait que sa contraception par exemple (.) Dans le cancer du sein, ça pose problème car il faut
l'arrêter pour prendre un stérilet etc... adresser ce courrier plutôt au gynécologue et le MT en fait,
c'était lui qui s'occupait de la contraception. Donc voilà , c'est quelque chose qui me vient là (.) à la
tête.

355

M : D'accord, merci. 10 ?

10: Bien, je crois que il y a deux sortes de difficultés (.) Il y a des difficultés techniques et des
difficultés déontologiques (.) Comme vient de le dire 11, il y a des difficultés déontologiques.
360 Quelquefois, on envoie le courrier, peut être que le médecin généraliste a l'impression d'être un peu
délaisser pendant le parcours de soin du patient (.) de la patiente, qui est prise en charge pour un
cancer du sein et (.) il arrive quelquefois des réflexions : « Oui, on est juste bon à être informé par
courrier et à répondre aux difficultés de la patiente quand elle ne va pas bien ». (.) Donc, ça je
considère que ce sont des difficultés plutôt d'ordre déontologique et puis il y a des difficultés d'ordre
365 technique, où quelquefois le médecin a fait une annonce à la patiente au vu des résultats en disant :
« Bien, voilà vous allez avoir, on va vous enlever la tumeur, on va vous faire un curage des ganglions
et puis vous aurez de la radiothérapie et de l'hormono mais pas de chimio (.) Et puis quelquefois, ça
peut se transformer en une chimiothérapie néo-adjuvante parce que la tumeur est un petit peu plus
grosse, ça peut se transformer par la nécessité de faire une hormonothérapie en plus, enfin bon (.)
370 modifier un petit peu le protocole thérapeutique que le médecin avait annoncé à sa patiente et là ça
constitue une réelle difficulté parce que (.) La patiente a eu une information qu'elle nous a pas
forcément dit, le médecin ne l'a pas forcément écrit (.) Et puis, on re-modifie un petit peu la stratégie
thérapeutique qui avait été évoquée avec le MG. Alors là, c'est quelquefois un petit peu plus difficile
quoi (.) C'est les deux sortes de difficultés que je vois comme ça en première analyse.

375

M : D'accord (.) 9 ?

9: Nous n'avons que peu de relation avec les MG, je ne peux donc pas parler de difficultés dans ces relations.

380

M : Ok (.) Bon. (.) 8 ?

385

8: (.) Moi, je dirais surtout la difficulté c'est (.) c'est en fait l'impression que les implications des MT sont très différentes suivant les malades. Il va y avoir des médecins sont très présents dès le début de la prise en charge (.) D'autres pas du tout, y compris dans le suivi à long terme notamment dans les carnets de surveillance où les malades disent bien : « Mon médecin ne veut pas me suivre, ne veut pas s'occuper de mon cancer » Donc, ce n'est pas toujours facile et dans les prises en charge palliatives, c'est pareil. (.)

390

{sonnerie de téléphone}

395

8: Dans les prises en charge palliatives, c'est pareil, il y a des médecins extrêmement présents et d'autres beaucoup moins, donc je trouve, c'est pas toujours facile de donner justement aussi peut être la bonne place au MT (.) Et puis bon, c'est pareil, quand on veut joindre le MT, dans un sens comme dans l'autre, la disponibilité au téléphone au moment où on en a besoin n'est pas toujours (.) adéquate.

M : Merci.

400

7: Nous radiologues, on a un peu la même problématique du positionnement du généraliste.

405

Souvent, les patientes nous sont adressées par des gynécos mais pour une annonce de résultats histologiques, c'est pas toujours malin, ça peut être bénin, elle souhaite que ce soit plus avec le MT qui n'est pas toujours au courant. (.) Donc, on ne sait pas très bien s'il faut envoyer deux courriers, qui va annoncer le diagnostic. Donc ce n'est pas toujours facile de déterminer. En sachant que souvent les patientes préfèrent que ça soit le généraliste. Elles sont souvent plus proches de leur MG. Ils sont peut être un peu plus présents en terme de (.) plages horaires peut être je ne sais pas. Donc voilà, ça n'est pas toujours pratique sur le plan (.) C'est ce que 10 appelait sur le plan déontologique de savoir où se positionner. Et puis sinon la principale difficulté c'est de pouvoir effectivement joindre le généraliste au bon moment (.) Quand on est disponible, nous {en insistant}.

410

Donc, c'est un problème technique mais qui (.) Ils peuvent dire la même chose pour nous je suppose.

M : Voilà. Je n'interviendrais pas en tant que généraliste, mais en tant qu'animateur et je peux imaginer que mes confrères dans l'autre groupe (.) vont avoir les mêmes remarques mais (.) =

415 7: = Bien sûr =

M : =On va leur laisser la réponse.

420 7: C'est une remarque. Par contre, on est toujours très bien accueillis quand on les appelle pour un patient, quand on leur explique par téléphone un diagnostic un peu compliqué ou (.) etc. Enfin moi, j'ai toujours eu des accueils (.) plutôt chaleureux et des remerciements. (.)

M : Merci.

425 {sonnerie de téléphone }

430 6: Moi, je trouve que les généralistes sont relativement faciles à joindre (.) enfin dans mon expérience {sourire}. Enfin, je pense que globalement tout a été dit sur globalement la difficulté de savoir à qui on adresse la patiente notamment pour la surveillance alternée, ça a été signalé précédemment. Le niveau d'implication du MG dont on a déjà parlé. C'est qu'il y en a qui sont vraiment très impliqués, très proches de leur patiente, qui n'hésitent pas à téléphoner et puis il y en a d'autres qui n'appellent pas du tout et même quand on les appelle {sourire}, on les sent quand même très loin de la problématique de leur patiente. C'est pas la majorité des cas loin de là. Il y a aussi une difficulté qui est très basique je dirais, c'est que assez régulièrement, les patientes
435 changent de MT et on n'a même pas l'information (.) Quelque soit d'ailleurs la raison de changement de MT, soit le mécontentement, soit le problème de santé du MT, soit le départ à la retraite du MT. C'est vrai que de temps en temps, on est persuadé d'écrire au MT, au bon MT et puis on apprend que deux ans avant la patiente a changé de MG donc (.) ça arrive quand même assez (.) bon pas très fréquemment mais assez régulièrement.

440

M : D'accord. Merci.

5: Je ferais la même réponse que 9 étant donné qu'on n'a pas de relation avec les généralistes =

445 M : =D'accord =

5: = On ne peut pas parler de difficultés.

M : On ne peut pas parler de difficultés. Pas de relation donc, signifie pas de difficultés.

450

{brouhaha inaudible de 20 secondes. Plusieurs personnes réagissent}

M : On intervient avec (.) Et bien, c'est 4

455 4: Moi, je rejoindrais un peu 8 sur la difficulté de savoir (.) Enfin, on est en situation palliative ou
localement évoluée, en tout cas symptomatique comme je disais au départ (.) savoir (.) comment le
MG veut s'investir et comment il va répondre aux sollicitations des patientes notamment dans les
suivis en alternance avec l'établissement. Ca, c'est toujours un petit peu difficile de (.) préjuger au
départ et (.) du coup, c'est compliqué de savoir comment faire, parce que des fois, on nous dit, on va
460 essayer d'établir des suivis conjoints, des suivis en alternance et on sent bien que le généraliste
répond pas, qu'il n'a pas le temps. Donc ça, c'est un petit peu difficile. Et puis reste dans les
difficultés rencontrées, une difficulté de notre part comme de la part des MG d'être disponible au
même moment pour avoir un contact téléphonique. Ça c'est sûr. Donc du fait de la charge de travail
de chacun, c'est à dire que nous on appelle tout de suite pour être sûr qu'on oublie pas la situation,
465 et puis en fait le médecin n'est pas disponible, il faut qu'on rappelle et bien évidemment, on oublie
de rappeler parce que l'on a des choses à faire dans l'après midi et c'est inversement pour lui. Donc
ça, je pense que c'est (.) c'est de part et d'autre, c'est une difficulté rencontrée de charge de travail
de chaque partie (.) de chacun des parties quoi. Voilà, principalement les difficultés rencontrées.

470 M : Merci. 3 ?

3: Alors moi, c'est vrai que je considère que le MG est un relais principal dans la prédisposition
héréditaire au cancer puisque c'est (.) c'est une des personnes qui est au plus proche du patient et
donc il va pouvoir guider la surveillance, et puis éventuellement peut être rattraper, ce n'est pas un
475 terme très joli mais, les patientes qui lâchent un peu leur surveillance à un moment donné (.) Donc
c'est vrai que j'encourage énormément les femmes que je vois en consultation à ce que je puisse
envoyer un double de leur courrier à leur MT (.) Mais je pense que les prédispositions héréditaires au
cancer ne sont pas encore très très bien connues par les MT {accord de tête de deux personnes}, et
j'ai eu des témoignages de patientes et je ne suis pas sûre que la surveillance que je propose soit

480 toujours très bien prise au sérieux on va dire (.) Je ne sais pas mais, je me pose la question. (.) C'est rare les médecins qui m'appellent pour avoir des précisions (.) Ca m'est arrivée peut être une fois où un MG m'a appelée en me demandant « Quelle est cette (.) Qu'est ce que c'est cette prédisposition au cancer ? Quel est le risque ? (.) Pourquoi cette surveillance ? » et « Est ce que vous avez de la bibliographie à m'envoyer pour que je m'informe de ce qu'a mon patient ? ». Mais c'est très rare
485 alors probablement que c'est aussi à moi d'essayer d'avoir plus de contact avec les MG. Mais c'est vrai que (.) je pense que ce n'est pas encore très très bien connu et peut être qu'il y a des incompréhensions (.) Alors c'est vrai qu'au laboratoire curieusement, j'ai presque (.) -puisque je travaille également au laboratoire de génétique - et curieusement, j'ai presque plus de liens avec les MG, puisque certains vont en fait demander des études génétiques et on sent bien au travers des
490 documents qu'ils nous envoient en même temps que (.) c'est pas trop ce qu'ils ont l'habitude de faire et donc bon, on sent que c'est difficile et qu'ils ne maîtrisent peut être pas trop le sujet, ce qui est évidemment tout à fait normal. Et quand j'appelle pour leur demander, pour leur dire: « Vous savez ça se passe de cette façon là » ou « Pourquoi vous l'avez fait ? », je suis extrêmement bien accueillie, à chaque fois et là une discussion s'enclenche sur justement ce que c'est, à quoi ça sert et à quoi ça
495 peut conduire. Mais, c'est extrêmement rare que j'ai des liens directs avec les MG et souvent en fait, ça se passe par l'intermédiaire de courrier où, et bien, j'explique ou je donne un peu la conduite à tenir qu'il faut à mon sens adapter en fonction du risque de la patiente. Et c'est très rare aussi que ce soit -un peu plus souvent maintenant peut être- que ce soit des MG qui m'adressent directement des patientes en consultation.

500

M : D'accord. Merci. 2 ?

2: Moi, je dirais qu'il y a une difficulté, c'est on sait pas si (.) il n'y a pas de retour en fait, à part le premier courrier où on nous envoie la patiente (.) Ensuite il y a des courriers réguliers où nous on
505 essaie de faire un point (.) avec le compte-rendu de la consultation. On sait très bien que la patiente va retourner voir son MT (.) pour le cancer ou pour autre chose, et nous on n'a jamais de retour de leur consult. Et bien forcément, j'imagine qu'elles en discutent avec leur MT. D'ailleurs, elles nous disent : « J'ai vu mon médecin qui m'a prescrit un traitement antidépresseur ou un anxiolytique etc...(.) et qui m'a dit ...» (.) Mais nous, on n'a pas du tout (.) on n'a aucun retour, on ne sait pas dans
510 quelle mesure on peut s'appuyer sur le MT. Moi, je trouve ça dommage, parce qu'on pourrait travailler beaucoup plus en synergie en fait (.) Alors c'est évident qu'il ne peut (.) qu'il y a des implications complètement différentes suivant les MT et on le voit assez vite (.) Mais j'essaie de poser la question simple pour la surveillance, quand il y a une surveillance alternée avec le MT: « Est ce que votre médecin vous examine les seins ? » (.) Mais ce n'est pas du tout pour avoir un contrôle,
515 c'est juste pour savoir et bien, une fois sur trois on va dire : « Et bien non car il considère que Gauducheau s'en occupe déjà » Voilà. Et ça, je trouve ça dommage parce que moi du coup, je ne sais pas du tout comment leur dire que si, ils sont super importants dans la surveillance que on n'est (.) On n'est pas prédominants et que au contraire, on a besoin d'eux et que malheureusement, il n'y a pas trop de communication. Alors c'est vrai qu'on ne prend pas non plus notre téléphone à chaque
520 fois. Je pense qu'on pourrait améliorer ça, vraiment.

M : Merci. 1 ?

1: Globalement, je n'ai pas eu vraiment l'occasion de rencontrer de problèmes avec les MT. Ça se
525 passe très bien quand on a besoin de les avoir et justement par rapport à (.) aux communications et à
l'implication du MT (.) Notamment dans la surveillance, moi, j'ai l'habitude de leur demander « Qui
allez vous choisir? » puisqu'on a cette surveillance alternée qui est (.) qui est établie dans l'équipe de
savoir qui va assurer leur surveillance, leur gynécologue ou leur MT en dehors du chirurgien ou de
l'oncologue ou du radiothérapeute qui l'a pris en charge ici. Et globalement quand la patiente dit : «
530 Et bien je préfère que ça soit mon MT » ou « Je préfère que ça soit mon gynécologue ». Mais quand il
y a le MT, je trouve que les MT jouent bien le jeu {sourire} et qu'on reçoit régulièrement les petites
feuilles du carnet qui sont bien remplies, qui sont (.) Voilà, alors j'aurais peut être juste une
remarque à faire mais qu'après ça c'est un peu propre à la chirurgie. C'est vrai qu'on prend en charge
des patientes qui viennent parfois de très loin et (.) notamment en post-opératoire (.) parfois elles
535 ont besoin de ponctions (.) {rires} Quand on leur a fait une mastectomie ou quand elles ont des
reconstructions au niveau de (.) au niveau de la prise du lambeau quand elles ont une reconstruction
par un lambeau du grand dorsal. Et c'est vrai que ces patientes, quand il faut les faire revenir très
souvent, enfin quand il faut les ponctionner et que ça doit se passer parfois deux fois par semaine
voire une fois toutes les semaines, elles viennent de Saint Malo ou d'ailleurs (.) C'est pas toujours
540 facile pour elles, et on a proposé (.) Souvent on prend notre téléphone pour appeler le MT et pour (.)
éventuellement qu'il puisse se charger de faire ces ponctions et c'est pas (.) on n'a pas toujours de (.)
de (.) de réponse favorable {rires}. Enfin, ils ne sont pas toujours d'accord pour les faire. Alors ce que
l'on peut tout à fait comprendre mais (.) c'est vrai que pour les patientes (.) Alors on leur propose,
on leur téléphone, on leur explique, on a fait des fiches d'explications pour ces ponctions et (.) voilà.
545 A la limite, il y aura peut être que cette remarque à faire mais c'est vrai que c'est pas (.)

M : D'accord. On a fait donc un tour de table sur cette question, est ce que quelqu'un veut rajouter
quelque chose ? 11 ?

11: Oui, en fait ça va un peu dans la suite de ce qu'on disait par rapport à l'évolution des techniques
550 (.) Tu vois par exemple, tu vois une patiente qui arrive en sachant déjà, elle est préparée par son MT
qui lui a dit vous allez avoir une tumorectomie et un curage, vous allez rester une semaine. Et nous,
on est en train de leur dire qu'on va leur proposer la tumorectomie, le ganglion sentinelle et qu'elle
va pouvoir sortir le soir même parce que on développe l'ambulatorio (.) Cette différence en sachant
555 que nous c'est la première fois qu'elle nous voit et qu'elles ont une confiance absolue et légitime en
leur MG fait que ça complique un peu parfois le début de la prise en charge et ça, c'est quelque
chose qu'il faudrait qu'on arrive à optimiser par plus de contact pour actualiser. Après, il y a la
question de ce que pense profondément le MT, comme nous tous d'ailleurs, du côté légitime de
certaines techniques comme la reconstruction mammaire et quand on a un médecin qui est un petit

560 peu opposé à cette technique (.) ça peut aussi poser des difficultés à la patiente qui est très tentée, mais qui d'un autre côté voit la réticence de son médecin, et ça peut aussi poser problème. Et puis pour présenter les techniques nouvelles et là, c'est au contraire très positif, on a par exemple le ganglion sentinelle, à cette époque là, il y avait quelques difficultés puisque c'est quelque chose qui démarrait en 98/2000, et là on avait vraiment très régulièrement des appels pour expliquer « Qu'est ce que c'est cette nouvelle façon d'enlever un ganglion et non pas quinze comme avant ? ». Donc ça, 565 c'est le côté compliqué de faire passer les messages sur les techniques qui sont nouvelles et qui ne sont pas forcément (.) et dont l'information n'est pas forcément passée.

M : D'accord. Merci 11. D'autre (.) quelqu'un veut-il rajouter quelque chose ?

570 4: = Non, c'est vrai que je suis assez sur le lien (.) la bilatéralité (.) enfin les allers et retours de l'information (.) On est quand même régulièrement confrontés à (.) « Votre MT a modifié votre traitement ? » (.) « Ah oui (.) mais j'ai oublié mon ordonnance (.) Je ne sais pas très ce qu'il a fait » (.) Enfin bon (.) On est parfois mis en défaut effectivement sur des modifications thérapeutiques qui, 575 ont été proposées ou bien des (.) certains discours du MT pour lesquels on n'a aucun retour. Donc voilà, à part prendre le téléphone et dire qu'est-ce qui s'est passé ? (.) Ça nous est arrivé d'appeler, on ne peut pas joindre le MT, donc il faut appeler la pharmacie pour savoir ce qui a été prescrit. Parce que le traitement ne peut pas être réadapté à partir du moment où on ne sait pas ce que le MT a fait. Et inversement pour lui (.) ces allers et retours d'information sont quand même parfois un peu 580 compliqués.

M : D'accord (.) Personne ne veut rajouter d'autres choses ? (.) Non? Bon merci. Alors sur cette question (.) la synthèse que je ferais c'est (.) ce qui arrive (.) comme un élément important, c'est l'implication du MT (.) Implication qui va être très variable d'un médecin à l'autre. Et qui va à la limite 585 jouer sur plusieurs niveaux, c'est à dire, soit sur le suivi qui va être programmé ou non, soit sur des techniques spécifiques type ponctions telles que ça pouvait être donné (.) Mais aussi son implication dans une certaine acquisition de connaissances sur un certain nombre d'éléments qui va permettre (.) qui va permettre (.) qui va lui permettre de donner des informations pertinentes et non pas en décalage avec ce vous serez amenés après à proposer. Donc cette implication, je la vois à la fois sur le 590 plan de ces compétences au sens large du terme (.) Une implication relationnelle par des retours d'informations mais qui ne sont pas forcément celles que vous souhaitez. Et puis, une implication, dans le cadre d'une disponibilité, mais qui là, rencontre des écueils, si je peux dire, bilatéraux puisque les uns et les autres, nous avons nos propres difficultés. Alors effectivement, il y a la technique qui a été soulignée et des informations, on est plus dans l'information. Moi c'est ce que je 595 retrouve dans le terme implication dans tous les sens du terme. Implication d'une connaissance des nouvelles techniques et puis (.) effectivement des problématiques déontologiques qui ont été soulevées en particulier sur le suivi: qui fait quoi, qui fait quoi ? Et puis a été mentionné ce sentiment de MG éventuellement délaissé, sinon pour être la roue de secours en cas de pépin quand la malade a un problème et ne sait plus à qui s'adresser autre qu'à son MT (.) Voilà un petit peu la synthèse

600 que je peux faire de cela. Est ce que ça vous convient ? Est ce que vous voulez ajouter quelque chose ? Non (.) ça vous va à peu près ? (.) Alors pour rester dans les temps de cet entretien, la troisième question c'est : finalement, vous, en tant que cancérologues, comment vous imaginez le rôle du MT auprès de ces patientes ? (.) Bon 1 ? (.) {10 secondes avec rires} C'est quoi pour vous le MG ? (.) Pour ces patientes ?

605

1: C'est le (.) comment dire (.) oui c'est ça {terme «repère» soufflé par 9} c'est le repère (.) peut être (.) En tout cas(.) {«lien» soufflé par 9} Oui c'est ça : c'est le lien. Merci 9. (.) Oui, c'est ça en effet, c'est comme ça que je le vois (.) C'est en effet le lien entre les (.) les (.) en tout cas, celui qui connaît le mieux les patientes (.) Oui les patientes. Qui fait le lien avec les autres médecins, c'est celui qui
610 reçoit toutes les informations normalement (.) C'est vrai que c'est auprès de lui que chaque spécialiste va aller chercher les informations qui manquent s'il y en a besoin. {pause de 15 secondes} Oui, pour l'instant (.)

M : Merci. 2, c'est quoi pour vous le MG ? (.) Le rôle du MG auprès de ces femmes ?

615

2: Pour moi, c'est le médecin essentiel et je pense que pour les patientes aussi très clairement. Je pense que c'est lui qui a la place la plus difficile à mon avis de très très loin {accord non verbal de 3 personnes}. Celui qui a la vision la plus globale du patient. À la fois sur un plan technique, il doit aussi maîtriser la technique parce que nous en tant que spé, on est vachement exigeants par rapport à ce
620 que lui est censé connaître parce qu'il y a le cancérologue mais il y a le cardiologue, le pneumologue (.) Et en même temps, je pense qu'il doit avoir nécessairement (.) Enfin, on lui demande aussi des qualités humaines (.) enfin qui sont essentielles dans ce métier là et (.) et je pense que les patientes doivent le solliciter énormément. En tout cas, j'imagine. Et je pense que c'est une place finalement peut être la plus (.) la plus (.) la plus difficile à tenir (.) en plus, il voit les patientes plus souvent que
625 nous (.) et je trouve que voilà, de nouveau, c'est dommage parce que nous typiquement, on n'a vraiment aucun retour sur comment lui il ressent (.) voilà (.) sa relation à la patiente et (.) et voilà, nous finalement, on est très techniques (.) même si on essaie vachement d'être humains et voir la patiente dans sa globalité, toujours {sourires}. On fait beaucoup de progrès là dessus, je pense. Finalement, on reste une seule facette quoi (.) de tout ça (.) voilà (.)

630

M : Merci. 3 ?

3: Pour moi, c'est le métier le plus difficile en médecine (.) parce qu'il faut qu'il ait une vision transversale des connaissances globales (.) des connaissances de son patient et (.) c'est lui finalement
635 qui nous (.) qui coordonne les différentes choses, les différents problèmes de son patient et qui le suit avant pendant et après nous. Donc pour moi, c'est le pilier et il doit vraiment avoir un rôle guide

(.) car c'est vrai que moi j'attends de lui bien sûr que lui, il voit (.) Nous, on voit les dames un certain moment (.) régulièrement parfois, mais on les voit beaucoup moins souvent que lui et donc (.) je dirais que nous on peut guider la patiente en tout cas pour la surveillance, lui donner des liens (.)
640 conseiller des choses mais je pense que le MT finalement, c'est lui qui est au fond (.) enfin, c'est lui qui a le rôle de fond. Et je pense qu'il peut vraiment (.) qu'il va voir sa patiente quand elle a des difficultés, qui va pouvoir, en tout cas je l'espère, la guider au mieux en tout cas quand elle va un peu lâcher prise comme je disais un peu tout à l'heure. (.) Donc, oui, pour moi, j'estime qu'il a un rôle vraiment fondamental dans la prise en charge et le suivi à long terme du patient. Car moi, je vais
645 guider une surveillance mais ça peut être pour toute une vie donc (.) .C'est le MG qui (.) qui sera là quoi.

M : D'accord. C'est bon ? Merci. 4 ?

650 4: Pour moi, le MT, c'est celui qui (.) qui (.) bon bien sûr, on ne va pas attendre de lui une connaissance qui va rassembler toutes les connaissances techniques des différentes spécialités, loin de là. Mais plutôt (.) d'abord d'être dans la connaissance de (.) Enfin, c'est celui qui connaît le patient dans la proximité du domicile, dans son contexte (.) psychologique parce que, mine de rien, le voir régulièrement (.) il va avoir (.) va se dessiner pour lui (.) ce qu'est le patient dans son environnement
655 social, dans son environnement professionnel. Donc c'est lui qui va avoir cette connaissance là, à la fois de la famille, parce que parfois il suit aussi les autres membres de la famille, à la fois du contexte social, professionnel et psychologique donc c'est vraiment cette connaissance là qui va être (.) je trouve qui va apporter une vraie (.) finalement une vraie spécificité par rapport aux connaissances techniques et qui va permettre d'évaluer au plus près (.) les besoins du patient (.) notamment en
660 situation palliative où ça va être vraiment important (.) .donc après évidemment là dans ces situations là, il va être pivot (.) coordinateur des soins (.) rassembler les différentes informations des spécialistes (.) permettre de faire une synthèse des différents soins donc ça c'est (.) Souvent, ça c'est compliqué, quand on est spécialiste et qu'on voit la situation d'un petit bout, de faire la synthèse de toute l'histoire du patient de tout ses antécédents. Donc ça, il va être vraiment dans ce rôle là, à la
665 fois d'une connaissance du patient mais sous une forme de proximité et des connaissances du domicile dans le contexte psychosocial (.) et (.) une coordination du soin, une orientation (.) vers (.) pour répondre aux besoins du patient (.) C'est lui aussi, je pense, qui va évaluer les limites d'un maintien à domicile par exemple, qui va être au plus à même d'évaluer ce qui se passe sur le domicile (.) .Donc il y a tout ce caractère là qui (.) Bon en plus qui est personne-dépendant mais qui est assez
670 fin et qui nécessite une vraie spécificité pour moi (.) Donc voilà, après c'est ça que moi j'attendrai du MG (.) plus qu'une connaissance très étendue finalement, parce que la connaissance, on l'a par (.) même nous, on appelle les spécialistes (.) donc on n'est plus dans une médecine où il faut connaître tout. Mais par contre, au niveau du MG, c'est vraiment ça qui va être (.) qui va nous permettre une évaluation et une orientation correctes du patient.

675

M : Merci.

5: Après, c'est difficile toujours de répondre puisque on n'a peu encore (.) mais si je fais référence à d'autres pathologies où on est quand même un peu plus impliqués dans la prise en charge des patientes (.) Quand on a des appels de généralistes, ils rencontrent des difficultés par rapport à ces examens qui apparaissent, qui sont nouveaux, comme la TEP etc... Et j'en ai plusieurs qui m'ont dit qu'ils ont passé la soirée sur internet pour voir qu'est ce que c'est que ça. Parce que le patient, on lui donnait des informations, on avait l'impression qu'on lui avait expliqué en long, en large et en travers mais (.) finalement, il retournait vers son généraliste pour questionner pour tout ce qui est protocole de recherche qui implique des examens nouveaux (.) Et le généraliste du coup, il se retrouve un peu en porte à faux par rapport à son patient qui, finalement revient vers lui pour lui donner des explications et, il s'aperçoit que c'est le patient qui en sait un peu plus que le médecin (.) du coup (.) c'est vrai que (.) Mais c'est pas dans le cadre du cancer du sein puisqu'il n'y a pas ce type d'examens. Mais par exemple pour la prostate et la TEP à la choline, on a ces appels, parce que le patient, il revient avec une info(.)

M : Merci. 6 ?

6: Comme ça a été dit, je pense que c'est le MG qui connaît la patiente, qui connaît son entourage, enfin sa façon de vivre, ses relations (.) un certain niveau socio-économique, culturel etc etc (.) .il n'y a que lui qui a ces (.) qui a ces éléments (.) Ensuite évidemment, il ne participe pas à (.) enfin (.) qu'il n'ait pas les connaissances techniques entre guillemets pour discuter...(.) je dirai de la prise en charge, ça se conçoit tout à fait. Si ce n'est qu'il y a peut être des situations, je pense notamment en chirurgie {accord de tête de quatre personnes} où il peut être un élément (.) je dirais un interlocuteur pour discuter d'un traitement conservateur plus que d'une mastectomie en fonction d'un profil, je ne sais pas, d' antécédents familiaux particuliers, je pense je ne sais pas à un profil psychologique particulier (.) Il faut quand même qu'il ait son mot à dire pour une technique particulière (.) Là où je pense son rôle est le plus important c'est (.) dans la mesure où il a été informé bien évidemment pendant le traitement, c'est toute la partie, je dirai, surveillance, toute la partie alternative à l'hospitalisation (.) là vraiment c'est, je pense qu'il faut qu'il soit un partenaire privilégié pour la surveillance, mais ça c'est le cas, c'est ce qui se fait régulièrement dans la surveillance alternée. Et puis lorsque les choses tournent mal entre guillemets (.) on entre dans des situations difficiles, de soins palliatifs ou de fin de vie (.) là c'est vraiment la personne qui est capable de nous indiquer si on peut imaginer un maintien à domicile ou s'il vaut mieux envisager une hospitalisation ou passer par une maison de convalescence ou de soins de suite etc...

{sonnerie de téléphone}

6: C'est vraiment lui qui est capable de dire quelle est la meilleure solution et de nous dire aussi
715 quelles sont ses limites à lui en terme de prise en charge, ce qu'il peut faire, ce qu'il ne peut pas faire,
ce qu'il souhaite faire, ce qu'il ne souhaite pas faire (.) Donc là vraiment son rôle est vraiment très
important.

M : Merci. 7 ?

720

7: Alors donc pour moi radiologue, je me situe toujours en phase très précoce soit diagnostique, soit
même dépistage et donc pour moi radiologue, il a un rôle vraiment essentiel dans la connaissance du
réseau autour de la patiente notamment je pense que c'est à lui (.) Il peut aider à repérer un moment
où il faut demander un autre avis, où il faut passer la main. Par exemple quand un certain dossier
725 s'avère un peu complexe, je pense que c'est par la connaissance du réseau, c'est lui qui peut repérer
(.) à la suite de bilan mammographique un peu compliqué s'il faut passer la main ou rassembler
différents examens qui peuvent parfois être faits par des radiologues différents (.) sans aucune
synthèse, et je pense que là ils ont vraiment un rôle (.) Voilà dans ce cadre là (.) et ils nous les
adressent d'ailleurs bien souvent pour deuxième avis (.) Ils ont aussi un rôle, je pense primordial,
730 dans après l'annonce d'un diagnostic parce qu'on fait bien souvent un peu d'annonce (.) même si on
a l'impression de prendre son temps, même si on a l'impression d'expliquer les choses au mieux (.)
en sachant que nous, on se situe avant la décision thérapeutique, donc c'est de l'annonce en sachant
que nous, on n'annonce pas ce qui va se passer, on annonce ce qu'on a trouvé (.) Je pense que
d'ailleurs très vite, ils vont revoir leur patiente qui va arriver et là (.) ils ont un rôle de re-formulation
735 de (.) de prendre en charge la patiente (.) d'écoute probablement et puis peut être de soutien que ce
soit chimique ou bien psychologique (.) Après cette première annonce brute, en sachant que nous,
on les voit très tôt et il n'y a pas toujours eu la phase active de la prise en charge sur le plan
thérapeutique, qui permet aux patientes après d'être dans l'action (.) Voilà, nous quand on annonce,
c'est l'annonce et puis après, il y a une attente qui après doit être assez pénible pour les patientes et
740 je pense que le généraliste a un rôle important. (.)

M : Merci.

8: Alors (.) le rôle essentiel, je ne vais pas le redire, vous l'avez tous déjà bien dit mais c'est vrai que la
745 vision globale du patient (.) c'est je pense fondamental (.) Leur relais entre les différents
professionnels et la difficulté, j'imagine de (.) pour bon nombre de MT, de se trouver face à des
malades, avec des infos partielles {2 accords non verbaux} (.) à la fois en terme de compte-rendu
d'examens et puis de connaissances aussi qui font que ça doit être (.) je pense, des moments souvent
difficiles de relation avec les patientes quand on est dans cette phase d'attente d'examens et quand
750 on n'a pas tous les éléments et les implications sur le plan thérapeutique (.) Et puis moi, j'insisterais
sur le rôle des MT en post-traitement, c'est à dire sur la phase quand les patientes ont terminé leur
traitement dans le cancer du sein donc quand tout est terminé donc ces mois qui suivent, c'est une

phase extrêmement difficile avec ce sentiment d'abandon qu'expriment souvent les patientes (.) et je pense que cette phase post-thérapeutique est vraiment fondamentale. Enfin moi je sais que j'encourage ++ les malades à aller voir régulièrement le MT et je pense que ça peut se faire d'autant mieux que le MT a aussi eu une place pendant les traitements. S'il y a eu une phase d'interruption de plusieurs mois, je pense que c'est beaucoup plus difficile (.) Ce rôle en post-thérapeutique aussi de coupure avec la structure d'ailleurs est je pense fondamentale pour repartir dans (.) dans la vie (.) Et puis le rôle en palliatif on n'en parle pas bien sûr.

760

M : Merci.

{une personne sort pour téléphoner}

765 9: Alors, moi, je ne vais intervenir en tant que pathologiste comme on n'a peu de relation mais comme médecin (.) Comme médecin qu'on voit dans la vie de tous les jours et avec les contacts qu'on a pour notre propre famille ou bien dans des familles que l'on connaît (.) Je pense qu'effectivement le MG est un lien entre tous les acteurs qui prennent en charge la patiente (.) Comme il a été dit, c'est lui qui a une vue globale de la patiente mais c'est lui qui a aussi le contact avec la famille et je pense que c'est aussi important parce que la prise en charge du cancer, c'est la patiente mais il y a aussi tout peut être la famille autour. Et je pense que ça c'est important puisque la famille, elle ne verra peut être pas le chirurgien, elle ne verra pas le cancérologue mais le MG ou le médecin de famille (.) Enfin on parle de médecin de famille et en fait c'est lui qui connaît, les enfants (.) et c'est lui qui (.) qui sait gérer peut être les problèmes aigus (.) de difficultés psychologiques dans ces moments. (.)

775

M : Merci beaucoup. 10 ?

780 10: Je crois que je risque de faire de répétitions mais bon, moi je vais dire que je crois que le centre de (.) du débat, c'est quand même la patiente qui est prise en charge (.) et cette patiente, je dirais, a un noyau dur {accord non verbal} (.) et le noyau dur, c'est sa famille, ses amis et son MT (.) et autour, il y a tous les électrons libres qui interviennent et qui ont tous les professionnels de santé (.) le médecin conseil de la caisse de sécurité sociale.(.) l'employeur et on voit que tous ces électrons libres (.) Au début interviennent tous à des moments différents et la patiente a du mal à s'y retrouver entre tous ces correspondants qui arrivent (.) Et donc elle est quelquefois un peu troublée par un amoncellement de consultations, d'avis, de prises en charge etc...(.) Et puis au fur et à mesure, on voit que tout s'éteint. Et il ne reste plus qu'une seule lumière {sourires}, c'est le MT. Et ce MT, on lui demande beaucoup, on lui demande à la fois d'être un (.) un psychologue, d'être un humaniste et d'avoir la connaissance médicale, et je pense que d'être aussi (.) social. Et nous ici, on ne se rend pas

785

790 compte qu'on a des facilités extraordinaires. Puisqu'ici on est dans une situation où on s'occupe par nos spécialités de la prise en charge. Quand ça ne va pas, on va frapper à la bonne porte et on a la communication et l'information immédiatement (.). Et je crois qu'il faudrait améliorer dans la relation entre le médecin qui est dans le noyau dur de la patiente (.) et des autres, c'est améliorer son information. C'est à dire, améliorer ses connaissances et qu'il puisse accéder facilement à toutes ces connaissances (.) Quand on a un souci avec le psy, parce qu'elle est pas bien psychologiquement, 795 hop on prend rendez vous avec le psychologue. Quand on a un problème parce qu'il y a un problème de prolongation d'arrêt de travail et qu'on ne sait pas trop quel est le statut social etc et bien hop on a l'assistante sociale. On ne se rend pas compte de la facilité énorme et de la chance que l'on a à travailler comme ça. Et donc (.)

800

{sonnerie de téléphone}

10: et le médecin, il est sollicité pour des tas de choses et il ne peut pas répondre à toutes les questions. Donc je crois que le rôle fondamental que devrait pouvoir bénéficier le médecin, c'est 805 accéder facilement non seulement à la connaissance mais à toutes les arcanes qui lui permettent de résoudre le problème que va lui poser la patiente.

M : Merci. 11 ?

810 11: Donc (.) ce qui nous rapproche, en fait vraiment dans les faits et c'est une constatation, c'est le moment de l'annonce qui semble vraiment évident (.). On a l'impression qu'on a une perte de contact (.) et on le regrette visiblement pendant toute la période du traitement (.). Et après, on reprend un contact fort au moment de la surveillance, donc ça c'est un constat (.). Ce qui est certain, c'est que nous on est parfaitement conscients du fait que c'est le MG qui gère tout l'aspect santé 815 globale la patiente qui a eu bien d'autres choses avant et qui aura bien d'autres choses après (.) et qui gère aussi le positionnement de la patiente dans tout son entourage et donc tout ce que ça a de conséquences psychologiques. Nous, on a vraiment qu'une seule facette de la vision et le MG a une vision globale mais finalement pas que soins et maladie, il a une vraie vision globale de la patiente qui nous manque énormément et donc là, dans ce sens là, ça serait vraiment très intéressant 820 d'améliorer les choses. En fait, on a l'impression que ce qui pourrait être intéressant, ce serait d'imaginer un rapprochement dès l'étape de la décision de traitement, c'est à dire que aujourd'hui, les décisions de traitement passent par des RCP où les médecins de différentes spécialités discutent entre eux de ce que l'on pourrait proposer de mieux à la patiente (.). Et même si on n'a pas l'impression que c'est possible, ce serait comment très intéressant de réfléchir à intégrer le MG de la 825 patiente à cette étape de choix du traitement.

M : Excuse moi =

11: =Et (.)

830

M : (.) 11, tu vas un petit peu plus loin par rapport au (.) ...

{sonnerie de téléphone}

835 M : Donc, on va arrêter là. Est ce que quelqu'un ? (.) Alors une petite synthèse et après on va prendre la dernière question, je pense qu'elle va être relativement rapide.

{une personne (7) quitte le groupe}

840 Une première synthèse, c'est qu'effectivement vous pointez bien que le MG est celui qui a une connaissance globale du patient (.) ou de la patiente en l'occurrence (.) qui sert à la fois de coordination mais également de repère (.) comme 10 a parlé de lumière, moi je le mettrais (.) je le rapprocherait du mot phare finalement quelque part (.) puisqu'il a été noté repère, guide etc (.) et (.). Cette notion de noyau dur avec des électrons libres, je reprends ce qui a été dit, est quelque chose
845 qui, quelque part, est une synthèse de ce qui a été dit par les uns ou par les autres. Alors, il y a une petite chose qui m'a (.) qui m'a frappé, c'est deux choses même (.). Ne soyez pas pas inquiets, quelque soit la spécialité, lorsque les collègues spécialistes donnent une information au patient (.) quasiment tout le temps, ils reviennent nous voir pour qu'on leur donne des explications (.). Ca, on n'est pas là pour faire un cours de communication mais ça s'entend très bien et il y a des raisons à
850 cela (.) et quelque soit les modalités que vous utiliserez, le plus souvent, ils reviennent nous voir pour avoir un autre éclairage (.). Et puis un autre élément que vous avez souligné et qui est une réalité (.) c'est que (.) je crois que c'est 3 qui a dit ça (.) en particulier pour le cancer du sein, vous l'avez pointé aussi et ça, on le vit au quotidien, cette notion d'abandon après le traitement. Et ça c'est une réalité (.) on voit arriver des femmes qui ont le sentiment d'être abandonnées. Et elles viennent nous voir à
855 ce moment là pour (.) faut les rassurer mais continuer le suivi technique aussi (.) le suivi clinique qui va les rassurer (.). Ce sentiment d'abandon, je l'ai noté très très souvent. Alors la dernière question ce qu'avait commencé à aborder 11 (.) et je te retourne la parole maintenant (.) c'est un petit peu par rapport aux difficultés qui ont été signalées, c'est à dire les problèmes de communication et d'implication (.) quelles sont les améliorations que vous vous pourriez entrevoir ou imaginer ?

860

11: Alors moi, j'aurais (.) tout le tour de table m'a fait penser à trois choses et ce serait très intéressant d'avoir (.) de pouvoir offrir un lien direct entre nous, puisqu'on sait très bien que le téléphone tout ça, on n'y arrivera pas donc un lien direct pour répondre aux questions posées et par rapport aux connaissances qu'on peut apporter (.) par le biais d'internet par exemple {accord non verbal} (.) qu'il y ait quelque part un lien validé et contrôlé que c'est une information valide, sur les différentes techniques existantes : qu'est ce que c'est l'herceptin, qu'est ce que c'est que le ganglion sentinelle etc... (.). Donc ça je pense que cette espèce de banque de données qui serait entre nous, qui serait validée, ça, ça me paraît être un outil qui pourrait être très intéressant plutôt que d'aller chercher des heures des informations pas toujours valides (.). Deuxièmement ce qui serait très intéressant, ce serait de réfléchir à une solution qui permettrait de faire participer le MG au choix du traitement, parce que ce serait quand même une façon extrêmement forte de l'intégrer au traitement plutôt qu'il apprenne finalement ce traitement quand la patiente vient le voir alors qu'il n'a pas reçu encore le courrier disant qu'elle va avoir une mastectomie et de la chimiothérapie (.). Et puis troisièmement si on pouvait trouver une façon cette fois ci non pas sur les connaissances mais sur les patientes précises, une solution qui nous permettrait d'avoir une communication (.). Alors moi, je le dis en sachant pertinemment que je n'ai absolument pas la réponse et qu'elle n'existe peut être pas, mais on a bien vu que ce qui nous gêne, c'est de ne pas pouvoir bien communiquer en temps réel et ça (.) ça serait vraiment (.) ...

880 M : Merci. 10 ?

10: Je crois que tu as dit l'essentiel (.). Je crois que le problème, c'est comment améliorer la connaissance du patient pour qu'il puisse répondre de façon pertinente aux questions que la patiente va lui poser après avoir vu les différents spécialistes et vu les différentes propositions thérapeutiques que nous lui avons faites; parce qu'elle est relativement perdue et qu'elle a besoin d'être re-cadrée, recentrée, ré-éclairée, rassurée etc et confirmée dans la décision thérapeutique (.). Et la deuxième, c'est justement comment améliorer cette communication (.) entre les médecins (.) qui doit faire la synthèse et qui doit expliquer à la patiente ce qui va lui arriver, ce qui va être fait et pourquoi on le fait, parce que certes, on lui a dit mais je veux dire quand on fait le tour (.) quand une personne fait le tour de tous les spécialistes, elle est complètement perdue, je veux dire (.). C'est une tonne d'information qu'elle n'arrive pas à digérer (.) et qu'elle n'arrive pas à digérer d'abord parce qu'elle est très angoissée par ce qui lui arrive (.) et puis d'autre part, parce qu'il y a des tas de choses qu'elle ne connaît pas, c'est quelque chose pour elle un monde qui s'effondre, comme disait 8 tout à l'heure (.). Elles se sentent à un moment donné (.) abandonnées, donc c'est aussi essayer de combler nous aussi cet abandon. Et comment essayer de le combler, je veux dire (.). Est ce que une association de malades (.) je ne sais pas (.) je n'ai pas de réponse moi (.). Mais il y a effectivement un vide énorme quand la stratégie thérapeutique est finie et puis c'est fini (.) il reste le médecin généraliste, après, il y a des consultations après mais je veux dire (.) continuer à ce que le médecin est un lien important avec le patient et qu'il y ait aussi un lien avec nous, mais je ne sais pas comment améliorer ça (.) voilà.

M : Merci.

905 9: Moi, je n'ai peu de choses à rajouter à ce qu'a dit 11. Mais effectivement les moyens internet sont vraisemblablement les moyens de demain pour communiquer assez rapidement voire dans la journée (.) rapidement et pratiquement (.) en temps réel avec le médecin. Je pense qu'il y a beaucoup actuellement de réflexions sur ça (.) en cancérologie notamment (.) avec le dossier communiquant en cancérologie (.) je pense que ça apportera sûrement beaucoup de réponses (.) aux questions des médecins, ça c'est sûr.

910

M : Merci.

915 8: (.) Dans le cadre du travail autour du dispositif d'annonce, on avait fait un certain nombre de suggestions notamment sur les compte-rendus des consultations d'annonce (.) les premières consultations du malade au centre de pouvoir travailler sur une priorisation de la frappe pour qu'il y ait une frappe du compte-rendu quasiment en temps réel (.) et une transmission de ce compte-rendu via internet ou bien fax (.). Et je pense que ça c'est déjà un outil qu'on a déjà, qu'on a suggéré (.) qu'on essaie pour certains de mettre en place mais pour lesquels il y a encore beaucoup de travail au centre et je pense qu'on pourrait (.) y arriver même si on n'est pas pour l'instant trop trop mauvais
920 au centre en terme de délais de courrier (.). On pourrait pour des annonces spécifiques (.) voilà (.) une priorisation. Et je pense que ça peut être jouable (.) Alors est ce qu'en cours de chimio, il faut recommander au malade d'aller systématiquement voir leur médecin régulièrement ? (.) peut être (.) pour éviter qu'il n'y ait cette rupture-moi je parle des malades en chimio. Cette rupture pour un certain nombre pendant toute la période de chimio parce que les relais au centre font que les
925 questions, on y répond quand même souvent, mais je trouve vraiment dommage cette rupture de plusieurs mois qui rend encore une fois cette période post-thérapeutique, je pense d'autant plus difficile (.). Et puis je pense (.) dans le cadre du dispositif d'annonce, je pense qu'on doit aussi essayer de travailler les consultations spécifiques de fin de traitement (.) c'est à dire (.) qu'il soit vraiment valorisé aussi car on sait que c'est des consultations qui nous demande du temps, on essaie de les
930 faire mais il faut qu'on ait les moyens de prendre du temps (.). Et j'allais dire autant de temps que sur une annonce de diagnostic sur des consultations spécifiques de fin de traitement avec mise en place de relais avec les MT. Enfin je pense, enfin, nous de notre point de vue, c'est important et je pense que si les MT étaient vraiment impliqués dans le parcours de soins dès le début, ça (.) ça facilitera cette période (.) cette période difficile, même si de toute façon, il y a forcément une rupture du
935 cordon ombilical à faire {plusieurs accords non verbaux}. Et ça de toute façon, on ne pourra pas empêcher qu'elle (.) enfin par tous les moyens qu'on va mettre en place (.), ça n'empêchera pas que cela reste une difficulté.

M : Merci. 6 ?

940

6: Moi, j'irais encore plus loin que toi 5 parce que je pense qu'il faut (.) quelque soient les améliorations que l'on va pouvoir mettre en place en terme de consultation d'annonce initiale ou annonce de fin de traitement (.), moi je pense qu'il faut encourager les patientes à aller voir leur MT, je dirais quasiment (.) après la première consultation de chaque étape thérapeutique. La chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie (.) On sait très bien que les patients (.) les patients et les patientes en règle générale (.) ne retiennent que 20% de ce qu'on leur dit (.) et encore 20%, c'est (.) c'est un chiffre important. Nous, on s'en rend bien compte en radiothérapie parce que les patients nous posent pendant le traitement des questions auxquelles on pense avoir répondu lors de la consultation initiale, donc manifestement (.) c'est normal, les patientes ne peuvent pas tout intégrer non plus (.) Si elles pouvaient aller voir leur MT (.) lorsque c'est possible à chaque étape, je dirais une semaine en autant qu'on puisse au moins envoyer un courrier explicatif et que le MT puisse recevoir le courrier explicatif, ça serait probablement quelque chose qui faciliterait les relations et puis le MT aurait lui également vu la patiente, aurait eu le retour d'informations de la patiente. Alors bien évidemment, il faut le faire à la fin du traitement parce qu'il y a ce sentiment d'abandon, dont tout le monde a parlé. Je pense qu'il y a aussi un moyen d'améliorer les choses (.), c'est l'aspect formation (.) Alors est ce qu'il faut, peut être pas une formation classique avec le centre René Gauducheau qui fait le programme en disant « voilà on va aborder tel sujet tel sujet tel sujet » mais peut être qu'il faudrait impliquer un peu plus les MG parce que nous a des choses à leur dire, qui sont souvent des choses techniques et eux ont peut être aussi des choses à nous dire (.) peut être plus sur des aspects, je dirais, sociaux (.) psychologiques et autres. Je laisse à 4 le soin de parler du DCC (.)

M : Enfin bon on va peut être demander à 5 d'abord (.)

5: Non, je n'ai pas grand chose à rajouter.

965

M : D'accord. Merci.

4: Maintenant sur l'aspect de la formation, 11 en a parlé (.) Sur l'aspect de l'information, c'est sûr que là, comme on mène un projet d'information partagée, on sent bien que (.) autour du dossier communicant en cancérologie, on sent bien que l'habilitation des MG peut être un point important; Mais on n'a pas encore le retour de savoir comment ils vont répondre aux habilitations et on ne sait pas encore s'ils vont demander leur code d'accès, enfin voilà. On a lancé les ouvertures des demandes de code d'accès, il y a un mois (.) et on n'a pas encore fait le point sur les retours de demandes de codes, il faut qu'ils demandent leur code pour avoir accès à l'information. Et autant ils sont demandeurs d'avoir l'information, autant maintenant on ne sait pas s'ils vont demander leur code pour aller voir et aller voir. Donc ça, il faut qu'on attende. Mais en tout cas, on sent bien que le DCC aura une place importante, en terme de comment améliorer le lien. Ce que l'on sent bien, c'est

qu'on a sans doute des comportements qui ne sont pas très appropriés nous en interne (.) à vouloir trop bien prendre soin des patientes parfois (.) on est (.) enfin (.). On essaie de faire au mieux mais on a le défaut de cette qualité là, ce qui fait que on essaie depuis 6 à 9 mois de faire mieux mais, il y a eu un moment où on reconduisait systématiquement les traitements habituels des patientes ce qui faisait que les patientes n'allaient même plus aller voir leur MG pour reconduire leur traitement habituel, ce qui fait qu'ils perdaient le lien (.). Donc on sait qu'on a aussi avec des choses très (.) enfin des petites choses à faire (.). Donc la reconduction du traitement habituel, on essaie de faire que les internes ne le fassent plus, même si les patientes demandent, pour éviter une consultation médicale supplémentaire, même si c'est pour diminuer les coûts de la santé, eh bien c'est quand même important de faire en sorte que le MG continue à voir ses patientes (.). Donc il y a vraiment un rôle dans l'éducation du patient à ce niveau là qui n'est pas simple et (.) voilà. Et puis aussi, on est en groupe de réflexion sur la prise en charge des patientes en hospitalisation en urgence. On sait également qu'on a un peu tendance parfois à dire : « En cas de problème appelez nous ». Et là c'est aussi parce que l'on sait aussi que cela nous rassure, {rires} ça nous rassure nous parce que l'on sait que (.). d'abord, en face, on ne sait pas l'investissement du MG, donc (.) bon. Il y a toutes ces choses qui (.) C'est compliqué cette question là de savoir comment gérer l'urgence, comment gérer la difficulté (.) En tout cas, bien souvent, c'est pas assez. Je dirais qu'au début d'une prise en charge en cancérologie, déterminer avec le patient: quoi faire en cas de difficulté. On sait que son MT ne travaille pas le jeudi : comment il fait s'il y a un problème le jeudi ? Comment il appelle la nuit ? Mais en présence du MT, il passe par le médecin. Il y a toute cette lisibilité là pour le patient en cas de difficulté où (.) pour nous, parfois on simplifie les choses en disant : « Bon, c'est bon vous nous appelez » comme ça on maîtrise un peu les choses (.) Enfin, on a l'impression de maîtriser et ça nous rassure. Surtout quand les situations deviennent un peu plus difficiles et plus précaires. Donc voilà déjà, je pense qu'on a des choses à améliorer en interne nous (.) voilà (.) et on va voir comment les MG vont répondre à l'accès à l'informatisation et au dossier communicant. Et j'ai eu une autre idée (.) enfin sur le rôle du MG (.) enfin, comment imagine t-on ce rôle là. Moi, j'aurais bien rajouté (.) ce serait bien qu'on commence à réfléchir sur la place du MG pour aborder la personne de confiance. Pour l'instant, c'est un problème hospitalier. On a demandé aux institutions principalement de l'aborder, enfin c'est une obligation institutionnelle et c'est pas encore une obligation du MT, et nous on est très en difficulté pour l'aborder parce que on a une étiquette un peu de gravité qui est posée sur les cancérologues, ce qui fait que c'est compliqué d'aborder la question de la personne de confiance et ça serait beaucoup plus logique qu'elle soit abordée en amont par le MT. Donc dans le rôle qu'on pourrait attendre d'eux ça serait (.) de travailler sur la personne de confiance et que du coup il y a une lisibilité de la personne de confiance qui a été nommée par la patiente, comme les directives anticipées d'ailleurs (.) et je pense qu'en cancérologie ça {3 secondes inaudibles}. Enfin ces questions là vont émerger de plus en plus sans doute.

1015 M : D'accord merci.

3: C'est difficile de (.) je n'ai pas de solution prête pour améliorer le lien dans le domaine précis de génétique. Mais peut être que le fait d'avoir des équipes pluridisciplinaires de prise en charge des

1020 femmes à risque, ça permettrait que les femmes à risque et les MG soient un peu moins esseulés par
(.) par ces prédispositions qui sont somme toute assez rares malgré tout et (.). Probablement que le
fait que ces prédispositions soient de plus en plus connues, cela permettra au fur et à mesure aussi
pour les MG d'être moins (.) je dirais (.) se sentir moins (.) seuls face à ces femmes particulièrement à
risque pour surveiller de façon (.) très importante.

1025 M : Merci.

1030 2: Moi, je pense que c'est de notre devoir de spécialiste de leur offrir une (.) des connaissances
médicales qui sont mises à jour régulièrement, enfin des connaissances simples, accessibles (.). Je
pense il faut commencer assez (.) assez tôt. (.) Il y a des cours à la fac qui sont faits mais je pense que
si on insiste vraiment sur la spécificité de la cancérologie, qu'on apprend déjà tout jeune que (.) ne
pas hésiter justement à améliorer le lien, voilà, je pense qu'il y a aussi (.) c'est aussi notre rôle
d'améliorer aussi ce lien là et de commencer à leur en parler dès tout jeune en fait, dès le début de
leur formation (.) Leur expliquer aussi quelles difficultés ils auront à faire face aussi pour un patient
qui est suivi en cancérologie (.) ça c'est une chose. Et puis deuxième chose, c'est améliorer (.)
1035 améliorer (.) c'est trouver un canal de communication simple et efficace. Alors là je en sais pas, je
crois que oui le DCC c'est vraiment une possibilité (.) mais ça reste très technique quoi. Donc oui
trouver un canal (.) de communication plus simple, très (.)

M : Merci. 1 ?

1040

1: J'aurais pas grand chose à rajouter (.) Non. (.)

M : Tout a été dit ?

1045 1: Quasiment oui.

(1'25)

M : Est ce quelqu'un veut rajouter quelque chose ?

1050

5: Il faudrait pour ça plus de médecins. Pour avoir plus de temps.

{sonnerie de téléphone}

1055 {brouhaha et rires}

M : Il y a quelque chose 1 ?

1060 1: Oui (.) non c'était plutôt ce qu'attendent aussi, enfin ce que souhaitent les MG, de ce que l'on peut leur apporter (.) enfin de ce que (.) enfin oui voilà parce que l'on est capables en tant que spécialistes en effet d'apporter des (.) des informations (.) je ne sais pas (.) de la formation mais (.) qu'est ce qu'on attend de nous aussi? Parce que l'on ne sait pas toujours cibler.

1065 M : D'accord merci. Donc une petite synthèse rapide (.) dans les solutions possibles ou les améliorations, il y a les améliorations en terme de connaissances (.) en terme de connaissances des généralistes (.) et là, les moyens techniques sont discutés, internet en est une possibilité (.). Et puis l'autre élément que je pointe également c'est (.) trouver le moyen d'impliquer plus de façon plus durable et plus efficace le MT dans la procédure de soins à la fois (.) j'allais dire avant, pendant mais aussi après (.). Donc là il y a quand même des pistes qui sont intéressantes. Bon les pistes de
1070 formation effectivement, je crois que c'était 11 qui avait parlé de la formation (.) mais de la part de qui ? Parce que en fait (.) former les gens c'est bien mais on ne les forme qu'à partir du moment où on a évalué leurs besoins de formation, et il faut partir des besoins de formation et de quoi vous avez besoin et ce que l'on peut apporter cette formation (.). Donc j'espère que l'autre focus group apportera un élément de réponse ou des réponses de ce côté là. Je voulais vous remercier de votre
1075 participation, il y a des choses excessivement intéressantes dans tout cela. Et je crois que l'on en tirera quelque chose d'important aussi bien pour les uns que pour les autres. Bon là, on va clore le focus group.

{sonnerie de téléphone}

1080

Verbatim du focus group des médecins généralistes

M : Nous sommes jeudi 15 octobre et nous allons donc travailler sur la thèse de Marion sur la thématique du cancer du sein et les problématiques que ça pose pendant la période de traitement. Alors je vais vous poser une première question. On va faire un premier tour de table par rapport à la question qui est : dans quelles situations, donc en tant que médecin traitant (.) donc en tant que
5 médecin généraliste, êtes vous amenés à intervenir, et est ce que vous êtes sollicités (.) dans ce contexte-là au cours de cette phase initiale de traitement ? 1 ?

1: {hésitation dix secondes} Je crois qu'on est appelés pour les effets secondaires, pour les effets secondaires des médicaments, de la thérapeutique, la radiothérapie, la chimiothérapie (.) Si elle a eu
10 (.) de la chirurgie avant. {pause cinq secondes} Le diagnostic a été fait, l'anapath a été donnée donc (.) On va intervenir (.) On va être appelés à ce moment là pour, s'il y a des effets secondaires mais quelques fois, ça se passe bien. On est (.) {inaudible} En cas d'effets secondaires {en insistant sur cette phrase ton et volume}

15 M : En cas d'effets secondaires. 2 ?

2: C'est en cas d'intolérance au traitement ou alors en cas de fièvre. C'est essentiellement ça.

M : Est-ce que tu as d'autres, d'autres éléments ?

20

2: Pas pour l'instant non.

M : D'accord. 3 ?

25 3: Un petit peu de la même façon surtout sur les effets secondaires des traitements que ce soit radiothérapie, chimiothérapie (.) Et puis aussi pour (.) aussi quand même (.) la surveillance. On reçoit des bilans sanguins qui parfois sont très perturbés. Donc, c'est à nous aussi un petit peu de les enregistrer, même s'il y a toujours un suivi avec le centre spécialisé (.) Mais parfois quand c'est tard le soir et qu'on a des numérations formules très perturbées, il y a quand même une certaine
30 inquiétude donc pour un petit peu ce qui se passe. Sans doute que le contexte de numération et puis de fièvre nous fait intervenir rapidement.

{sonnerie de téléphone}

35 M : D'accord

4: Moi je ne vais pas (.), je ne vais pas

M : = Non non non non non non

40

4: = Faire de la surenchère

M : = Tu redis un petit peu ce que tu en penses.

45 4: Mais, je peux reprendre les mêmes ?

M : Oui, tu peux reprendre les mêmes éléments, si tu le souhaites, ou reprendre des éléments complémentaires.

50 4: En dehors des éléments de suivi des effets secondaires et du traitement, je pense qu'on a un rôle aussi au niveau psychologique. C'est à dire qu'on est souvent là pour (.) pour donner un coup de main (.) à ce sujet et puis aussi pour améliorer la communication quelquefois entre le centre de soins et la patiente. Et ça c'est un rôle un peu (.) enfin c'est (.) c'est ce que j'appelle un peu passif au niveau des décisions. On est un peu en soutien et en accompagnement. Par contre, c'est plutôt à la fin du traitement qu'on (.) que là, on est plus dans les décisions {désaccord de tête de 1} parce que là la patiente quelquefois est pas difficile, et là du coup on est un peu plus (.) on est un peu plus sollicités au niveau du traitement palliatif.

55

M : Oui, c'est à dire (.) tu veux dire dans les ...

60

4: = Les situations

M : = Les situations ...

65 4: = De soins palliatifs

M : De soins palliatifs; D'accord (.) D'accord (.) Ok (.) Ok. D'autres éléments ? 5 ?

5: À l'initiation du traitement (.) Moi c'est essentiellement en cas d'effets secondaires du traitement.
70 Mais, sans parler vraiment d'effets secondaires, ce sont des (.) Tout ce qui touche à la tolérance du
traitement, même si cette tolérance, elle est aussi (.) Elle a été (.) Bon, il y a eu une information à la
patiente bon (.) qui est, qui est faite et je dirais même qui est trop bien faite. Car elle est trop (.) très
complète. Les gens nous ré-interrogent plutôt sur les choses qui sont très (.) qui sont banales :
75 fatigue {accord tête 3}, un manque d'appétit. Bon, des choses qui sont tout à fait banales
apparemment (.) Mais enfin, on est sollicités pour ça (.) et puis c'est (.) et puis surtout en cas
d'événements intercurrents, en cas de pathologie de (.) en plus quoi (.) en cas d'événements
intercurrents Et puis c'est vrai que la surveillance biologique du traitement quand les résultats du
laboratoire nous sont adressés, c'est pas toujours toujours le cas (.) On est (.) on est (.) on est
80 l'interface de la patiente concernant l'interprétation des résultats des examens biologiques. A cette
phase d'initiation, il y a aussi c'est sur un (.) tous les aspects relationnels, psychologiques mais je
trouve qui sont en début de traitement, qui sont finalement peu peu importants {accord de tête de
2}. J'ai pas de souvenir d'être (.) d'avoir été sollicité énormément à cette phase d'initiation de
traitement. {s'écarte de la table. Pause de quelques secondes} Enfin ça regroupe un petit peu tout ce
que les confrères ont déjà souligné.

85

M : D'accord. 6 ?

6: Je pense qu'on est (.) on est assez peu sollicités à cette phase là parce que je pense que les grands
progrès, qui ont été faits, en gros à l'hôpital et à Catherine de Sienne pour Nantes en tous les cas, par
90 rapport à l'information qui est faite aux patientes (.) Et c'est vrai qu'on est (.) qu'on intervient plutôt
(.) on n'intervient pas du tout, je dirais, dans le choix des traitements (.) Le choix des traitements est
fait sans notre avis (.) Et on est sollicités des fois pour les effets secondaires, des fois pour les arrêts
de travail qui n'ont pas été faits éventuellement mais (.) c'est essentiellement ça.

95 M : D'accord. 7 ?

7: Donc la question c'est : dans quel cas on est amenés à intervenir dans l'initiation du traitement,
l'instauration ?

100 M : = Non, dans la phase.

7: [Dans la phase d'initiation ?

105 M : [C'était dans quelles conditions, dans quelles situations êtes vous amenés à intervenir et (.) ou est ce que ...

7: [Dans la phase d'initiation ?

110 M : [La phase initiale du traitement, au cours du traitement initial (.) Enfin de ce que l'on appelle le traitement initial {7 acquiesce signe de compréhension} C'est de (.) C'est cette période qui est quand même un peu longue quand même.

115 7: = Je vais un peu redire la même chose. Les patientes viennent nous voir surtout pour les effets indésirables qui soient physiologiques ou psychiques. Enfin je pense qu'on a un bon rôle de soutien, d'accompagnement et de soutien psychologique (.) {accord 3} Moi, ce que je leur dis (.) c'est enfin (.) c'est enfin je leur dis: « Vous allez commencer le traitement à l'hôpital » (.) Je leur dis: « bon j'y connais rien mais par contre je suis là pour vous accompagner s'il y a quoique ce soit. Moi je peux appeler plus facilement (.) Je pourrais vous aider » (.) Et voilà. Bon après c'est sûr que qu'on est souvent en premier lieu quand il y a une numération qui commence à se modifier (.) Enfin des choses
120 comme ça en fait (.) Le travail de médecin généraliste en propre.{insistance sur ce mot intonation}

M : D'accord. Est ce que (.) Est ce que quelqu'un veut rajouter quelque chose ? Euh ... 1, est ce que tu veux rajouter autre chose ?

125 2: {prend la parole directement } Parfois, dans la (.) dans la

M : = 2 ?

130 2: Dans la ré-explication (.) dans la réassurance, par rapport à ce qui a été dit et parfois bien expliqué, les patientes qui ne sont pas toujours (.) en capacité d'entendre dans cette première phase

d'initiation de traitement par le cancérologue et euh il est parfois bon de qu'on y revienne pour ré expliquer les différentes étapes.

M : D'accord. {regardant 6 qui souhaite prendre la parole} Oui ?

135

6: Il y a souvent un temps assez long en fait entre la découverte clinique je dirais, les premiers examens qu'on fait {7 acquiesce } et c'est vrai qu'on a (.) l'impression d'envoyer notre patiente (.) voilà dans un (.) dans ce système de prise en charge et souvent elles nous échappent un petit peu et puis on la récupère justement plutôt en cas de coup dur {accord de tête 7 et 3} ou effectivement en cas de soutien psychologique. Je crois que c'est effectivement une consultation assez fréquente.

140

M : D'accord. Est ce que tu peux développer cette notion de (.) d'échappement ?

6: Euh (.) Comme dans beaucoup de pathologies chroniques, euh on a ou avec des des euh des prises en charge thérapeutiques un peu lourdes, c'est vrai que parfois on a l'impression que que notre patient non pas nous échappe, on n'est pas propriétaire. Mais c'est vrai on le (.) on le retrouve après cet espèce de laps de temps (.) où on n'a pas de nouvelles euh. C'est toujours difficile de de rappeler les patients pour leur dire : « Comment ça va? Comment ça se passe? » {accord de tête 7} Enfin moi, j'ai toujours trouvé ça un petit peu étonnant. Mais je pense que ça participe aussi du fait que lorsque l'on annonce un diagnostic grave, et bien les gens se tournent aussi vers la structure qui paraît la plus rassurante. Alors après les gens reviennent nous voir parce que (.) parce qu'on est importants. Mais euh dans un premier temps, il y a quand même toute cette machinerie importante, plusieurs consultations (.) Il y a ... il y a (.) Et en plus, comme il y a maintenant quand même une prise en charge pluridisciplinaire assez importante, il y a une prise en charge psychologique qui est souvent maintenant intégrée maintenant dans les centres. Donc c'est vrai que notre rôle, il est (.) il est un petit euh ... il revient mais au bout de ... d'un laps de temps.

145

150

155

M : D'accord. Donc merci 6 de cette transition parce que tu démarres sur la question suivante que je voulais aborder avec vous mais en ce qui concerne les les les circonstances (.) les circonstances où vous êtes sollicités par le patient, on va essayer de faire une synthèse rapide parce... Vous allez me dire si ça correspond ou pas et si vous avez des éléments à évoquer. Donc vous avez évoqué en premier lieu, les effets secondaires. C'est à dire les effets secondaires soit en terme de véritable intolérance ou supposée ou d'une difficulté de (.) par rapport à l'information. Vous avez évoqué également la notion de surveillance et en particulier sur le plan biologique avec des résultats biologiques qui peuvent parfois arriver un peu tard le soir. On va être mis devant une situation euh où la patiente est concernée de façon directe, elle est concernée par la voie de la biologie. Vous avez également euh posé le problème euh des sollicitations psychologiques en particulier donc avec le (.)

160

165

l'aspect relationnel et puis la nécessité de reformuler pour les patients ce qui a pu être dit, très bien certainement dans les centres anti-cancéreux mais pour laquelle la compréhension était (.) n'était pas forcément (.) pas forcément évidente. Donc la notion d'accompagnement est revenue également. Donc c'est la sollicitation mais (.) vécue comme un accompagnement normal de nos patients dans les pathologies chroniques. Egalement (.) ont été notés les événements intercurrents puisqu'effectivement une femme euh une femme qui est traitée pour un cancer a parfaitement le droit de faire un ongle incarné ou une angine indépendamment d'une (.) ou tout simplement une entorse donc elle vient vous voir également. Et puis euh ont été soulignés un petit peu les problèmes de communication mais on va y revenir de façon différemment. Et puis également le problème de ce patient qui nous échappe également. Donc ça, c'est les sollicitations. {5 et 4 lèvent le doigt pour prendre la parole}. Alors vas y. {s'adressant du regard à 4}

180 4: Je pense qu'on a oublié les suites chirurgicales. Quelquefois, on est sollicités dans cette phase.

M : Est ce que tu ...

4: = Soit des complications soit des (.) des suites normales avec des petits désagréments et ...

185

M : = Tu penses à quoi là exactement ?

4: Les suites les suites d'interventions chirurgicales

190 M : Oui

2: [Avec des épanchements des ...

4: [Des hématomes.

195

2: [Une cicatrisation ...

4: Une cicatrice douloureuse (.) une ...

200 M : = D'accord

4: = Des dysesthésies (.) des ...

M : = Ok. 5 ? {qui levait le doigt}

205

5: On est sollicités également pour (.) expliciter ou ré expliciter ou reformuler le la lettre du spécialiste {accord de tête de 2}. « Alors docteur, vous avez reçu le courrier du docteur untel, qu'est ce qui (.) qu'est ce qu'il dit ? » Euh voilà, donc il y a tout ce travail de qui n'est pas un travail facile euh puisqu'on est sur de l'écrit et on ne sait pas très bien ce qui, ce qu'il s'est passé oralement. On est sur de l'écrit euh l'écrit qui est souvent assez (.) Mais ce n'est pas du tout un reproche. On a des lettres tout à fait (.) bien bien complètes, détaillées et euh où il faut ré-aborder, reformuler, ré-expliquer. Ça va de la (.) du traitement, des examens qui ont été pratiqués, souvent quelquefois aussi du compte-rendu histologique euh « Mais mon cancer il en est où ? (.) Qu'est ce que ça veut dire ? » euh voilà. Donc c'est un exercice que je trouve très très chronophage, très délicat et qui paraît en tout cas pour les gens qui posent cette question (.) ils ne veulent pas sortir sans avoir eu des idées claires. Donc, il y a un travail de reformulation de (.) de communication qui est je trouve (.) je ne dis pas que c'est de la haute voltige mais euh ...

215 M : = D'accord.

220

5: = Je ne suis pas très à l'aise euh

M : = D'accord. 7 ?

225 7: Et j'ai été sollicitée et j'ai en fait (.) là je suis en train de penser pour la contraception de jeunes patientes enfin de patientes assez jeunes qui avaient des cancers du sein. En gros, c'est peut être la dernière chose à laquelle on pense mais (.) en fait ça a été quelque chose d'assez complexe mais (.) Voilà.

230 M : D'accord.

1: {prend la parole directement} Moi, il me semble qu'il y a une

M : [1 ?

235

1: [Une évolution quand même c'est euh des diagnostics de cancer du sein qu'on faisait nous mêmes autrefois cliniquement et maintenant la majorité des cancers du sein (.) les derniers que j'ai vus, c'était quand même préventif {accord verbal de 7} C'est par CAP santé et Madame, donc là c'est plus (.) les résultats de l'on a (.) on a les résultats (.) les gens sont pris en charge quand même par le centre anti-cancéreux, par les équipes pluridisciplinaires.

240

2: = Effectivement, il peut y avoir ...

1: [Je trouve que maintenant ...

245

2: [Ce que tu disais des petits (.) ce que l'on appelle des phénomènes d'échappement quand au cours du dépistage.

M : = On on va y revenir (.) Excuse moi 2, mais on va y revenir ça va faire partie de la question suivante. Là, la question c'était effectivement dans quel (.) aspect de de la vie de la patiente vous êtes sollicités. Donc, on a bien entendu les effets secondaires des traitements (.) mais la nécessité de reformuler et de redonner des explications donc les gens nous sollicitent pour ça, les problèmes effectivement de soutien psychologique où ils viennent pour ces choses là, la surveillance habituelle, d'accord. Parmi ces éléments de sollicitation ou ces évènements.

250

255

3: = {après avoir levé le doigt} Par la sollicitation, moi ce que je trouve en l'espace de quelques {insiste dans l'intonation} semaines, on a une patiente qui va avoir affaire avec des tas de médecins entre guillemets, de nombreux médecins {mouvements des mains mimant un cercle} et c'est pas toujours simple, tout le monde essaie de bien s'exprimer, mais souvent c'est une patiente qu'on connaissait antérieurement et c'est là sans doute qu'il y a aussi une relation qui est forte. Je m'en suis rendu compte pour pour (.) On a tous en cours régulièrement, j'en ai quelques unes en cours actuellement, et même vis à vis de nos remplaçants ou de nos remplaçantes souvent, ils préfèrent nous voir nous, parce qu'on a quand même (.) C'est un petit peu une sorte de référence par rapport à

260

265 tout le (.) le parcours qu'ils font à ce moment là, d'un seul coup, en l'espace de quelques semaines (.)
ils ont affaire à un nombre de personnes très {intonation} très important

M : Si on met le rôle de coordination ça te ...

3:[Oui.

270

M : [Ca te va ?

3: [Ca me va très bien parce que c'est une fonction (.) c'est une fonction de coordination. A ce moment là, c'est important. {accords de tête de 7 et 2}

275

M : Mais est ce que les (.) est ce que tu as l'impression que les patientes te sollicitent dans cette (.) dans ...

3: [Souvent ...

280

M : [Dans ce rôle là ou c'est toi qui l'interprète comme cela ?

3: Non, ils nous sollicitent comme tel pour faire un petit peu la synthèse de de de ce qu'ils ressentent.

285

290 M: D'accord. Ok. Alors je vous propose de passer à la question suivante puisqu'on a vu dans quel (.) dans quel moment de leur vie, elles vous sollicitaient. Et justement, ça a déjà été un petit peu évoqué les difficultés et quelles sont les difficultés que vous {en insistant sur ce mot} vous pouvez rencontrer dans ce contexte? Donc, par rapport à ces sollicitations, si on reprend la notion de surveillance d'effets secondaires, de re formulations, de soutien psychologique, de coordination etc et 7 parlait de contraception (.) Quelles sont les difficultés que vous rencontrez si vous en rencontrer ? Je commence par toi 7 ?

295 7: Alors les difficultés, ben purement iatrogènes: les effets indésirables des traitements que je n'ai
pas l'habitude de manier donc (.). Et puis, je dirais la grosse difficulté enfin c'est de ne pas (.). Enfin
pour moi, un cancer du sein, c'est grave. Donc, c'est de ne pas transférer quelque chose enfin (.).
C'est pas ça, c'est pas ce que je veux dire. C'est pas d'avoir en arrière-pensée: de toute façon ma
300 patiente elle va mourir. Enfin, j'essaie de retirer ça de ma pensée. Moi, j'ai surtout des patientes
graves, enfin j'ai dû {en insistant} avoir des patientes graves (.). En même temps, c'est (.). je pense que
c'est enrichissant comme (.). C'est une difficulté mais c'est un enrichissement dans la relation.

M: D'accord. {interroge 7 du regard}

7: Oui. Pour le moment oui.

305

M : Bon. Ma ?

310 6: Moi, je reviens à sur le fait enfin (.). Je pense sur les centres de soins de prise en charge, il y a
vraiment eu de très très gros progrès par rapport à la prise en charge et notamment à l'accessibilité
des médecins de ces structures. Qui, à mon avis, c'était pas tout à fait le cas il y a quelques années (.).
Et maintenant quand même, ils sont sollicitables assez facilement à la fois par le MT mais souvent
aussi par la patiente elle même. Donc les difficultés (.). La difficulté que j'ai moi, {décroise les bras}
c'est plutôt lorsque le pronostic est mauvais ou qu'on suppose qu'il est mauvais et on ne sait pas bien
ce qui a été dit (.). au patient ou à la patiente. C'est à dire (.). on a parfois l'impression que des soins
315 sont pratiqués (.). des soins (.). compassionnels {accord verbal et non verbal de 7} quasiment (.). Et
nous, on voit notre patiente qui est dans dans voilà dans l'espoir par rapport à ces soins là et on a
l'impression qu'on (.). Moi, j'ai l'impression qu'on lui vole un petit peu parfois (.). les derniers moments
qui peuvent être assez long. Mais moi dans mon expérience, j'ai une expérience comme ça. J'ai
trouvé (.). que ça s'est mal terminé et que et que (.). la famille a pas eu le temps tout à fait de de de
320 faire ce qu'il fallait. Donc moi, c'était un peu la difficulté que j'avais. Parce que j'ai l'impression
parfois, au moment où ça devient vraiment compliqué. Pas pas au moment où il y a des soins actifs,
on espère que ça va ça va s'arranger et quand même, ça arrive (.). assez souvent quand même
heureusement. Mais voilà, quand il y a des grosses difficultés de cet ordre là, on sait mal ce qui a été
dit et je pense que là c'est peut être notre rôle là d'appeler (.). et d'avoir l'interlocuteur. Mais là, c'est
325 vrai que la difficulté, c'est justement comme il y a plusieurs interlocuteurs, on ne sait pas lequel
pilote justement réellement ce type de relation qui est quand même fondamentale dans le cancer.

M: D'accord. 5 ?

330 5: Euh La difficulté {pause de cinq secondes} En premier: ma propre disponibilité. C'est quelque chose (.) qui n'est pas (.) On n'est pas dans du standard, on n'est pas dans une consultation programmée standard la plupart du temps (.) Soit on, c'est souvent le premier contact, c'est le téléphone souvent (.) C'est souvent une tierce personne qui fait part des difficultés. Donc il y a tout un (.) toute une communication qui (.) c'est pas, c'est pas une communication qui disons est facile
335 dans une relation (.) dans une relation habituelle. Donc ça c'est un (.) Et puis (.) ça prend (.) ça prend du temps et on est obligé d'essayer de régler des choses euh Voilà, il faut prendre des décisions : est ce qu'on va, est ce qu'on doit passer ? Voilà. Alors quand il y a des problèmes c'est pas une consultation standard. Moi c'est quelque chose qui me (.) Enfin, c'est une petite difficulté pour moi.

340

M : D'accord.

4: J'ai rien à ajouter. A priori, ça me va ce qui a été dit.

345 M : D'accord.

4: J'ai pas de difficultés autres que ce qui a été évoqué.

M : = Que ce qui a été évoqué. D'accord. 3 ?

350

3: Je crois que ça va être très identique. J'ai les mêmes commentaires. {regardant 6} J'aurais vraiment repris ton commentaire tout à l'heure euh sur la difficulté. C'est ce que je disais tout à l'heure comme il y a d'un seul coup beaucoup d'intervenants, faire attention à ce qu'il n'y ait pas des langages différents. {accord verbal de 7 « oui »} Donc, parce que les gens, parce que les patientes sont très à
355 l'écoute des mots et parfois un mot peut prendre une grande proportion donc il faut que (.) que l'on n'hésite pas à se joindre les uns les autres et c'est pas toujours facile (.) Mais voilà.

M : 2 ?

360 2: Tout à fait d'accord avec ce qui a été dit; J'ajouterais deux deux types de difficultés. Donc la première justement concerne le (.) le médecin qui découvre le cancer parce que tu disais tout à l'heure c'est euh lorsque c'est le généraliste qui, à l'occasion d'un palper identifie quelque chose qui

pourrait en être un et ensuite qui le diagnostic se fait, il y a un lien après {accords de tête de 7, 6 et 3} quand il revoit la personne et la femme revient au médecin (.) qui a découvert et euh la la relation
 365 elle est plus (.) plus explicite dans ces cas là. Lorsque c'est au travers d'un dépistage systématique ou individuel mais qui n'a pas été dicté par nous mais par le gynéco ou par CAP santé plus (.) Là, la personne on ne l'a pas vue au départ et euh on a du mal à la revoir parfois et à se repositionner comme étant peut être le coordonnateur ou le médecin traitant. Bien évidemment sans tenir compte de l'histoire individuelle qui s'est construit dans la relation mais on a un certain nombre de patientes
 370 assez jeunes qui ont (.) qui ont un suivi gynéco donc chez qui toute la part de la féminité nous échappe entre guillemets et qui nous échappe encore de cette manière entre guillemets puisque comme tu disais les patients ne nous appartiennent pas mais après quand ils viennent nous voir comme médecin traitant euh on a un petit peu de mal à se (.) à se faire identifier comme pouvant être un recours du point de vue psychologique. Donc c'est cette difficulté là la première que je
 375 rajoute. Euh la deuxième c'est et j'en reviens à ce qui a été dit tout à l'heure par rapport au stade d'acceptation de la maladie de la patiente et de la famille, et là on peut se trouver en difficulté avec une patiente qui va se trouver plus (.) dans (.) soit dans le déni de la gravité (.) soit à l'inverse dans la résignation et chez ce genre de (.) avec ce genre de comportement, je suis plus en difficulté que devant une patiente qui qui accepte euh son euh diagnostic et éventuellement le pronostic derrière.
 380 Voilà donc c'est c'est ces deux éléments là.

M : D'accord merci. 1 ?

1: Alors je pense que je distinguerais le premier cas donc de la prévention effectivement où là tout ce
 385 qui a été dit euh j'y adhère. C'est à dire, on n'est pas très présents. Par contre, quand on a fait le diagnostic et si on se retrouve face par exemple à une femme qui (.) arrive avec (.) et qu'on fait le diagnostic de métastases osseuses et il s'avère que c'est un cancer du sein, ce qui est arrivé récemment. (.) Là, la femme est quand même bien prise en charge par le centre. Euh on lui a tout fait, sauf qu'on se qu'on la laisse avec son cancer du sein. Donc la patiente est bien contrôlée par
 390 l'Aclasta, par les neurochirurgiens par euh par euh et puis euh bon effectivement, elle revient voir le médecin traitant et (.) pour un question: « Et mon sein qu'est ce qu'on va faire ? » Bon ça c'est quelque chose mais elle vit bien autrement, elle a une vie normale, avec les traitements (.) sont quand même plus efficaces. (.) Jusqu'au jour où {laissant en suspens}

395 M : D'accord. Alors est ce que globalement vous avez d'autres éléments de réponses là par rapport à ça ? Parce que, en ce qui concerne les difficultés en fait l'essentiel du tour de table porte sur les difficultés du relationnel en fait, de communication. Il a été évoqué quand même des difficultés vis à vis des effets iatrogènes qui ne sont pas nécessairement maîtrisés (.) Et puis tout le tout le tout le restant de euh des problématiques qui sont soulevées sont d'ordre relationnel. {accord de tête de 3
 400 et 6} Est ce que c'est conforme à ce que ce que vous en pensez globalement ? C'est à dire est ce que la difficulté essentielle est à ce niveau là ou est ce que vous avez d'autres types de difficultés ? {5 lève le doigt} 5 ?

405 5: Oui. Enfin moi je (.) je pense que le tour de table le montre bien : on n'a moins de difficultés
aujourd'hui sur le plan des événements indésirables ou des des problèmes médicaux euh
intercurrents parce qu'on a accès à aux spécialistes ou aux centres spécialisés, ça a été dit déjà, euh
on a un accès beaucoup plus facile aujourd'hui {accord de tête de 3} que on pouvait l'avoir il y a
quelques années. Et on règle beaucoup plus facilement ces problèmes qui sont purement de l'ordre
410 du biomédical euh. Voilà, moi je n'ai plus de difficultés dans ce domaine là, les problèmes sont réglés
relativement facilement et c'est vrai lorsque (.) Enfin l'énorme partie des difficultés reste vraiment
dans le domaine du du savoir être et du relationnel.

M : D'accord. Ca correspond à peu près à ce que les uns ou les autres imaginent ?

415 8: Je peux poser une question ou je le ferai après ?

M : Tu le feras après.

8: Bien chef.

420

{Rires M, 8 et participants}

M : Est ce qu'il y a d'autres euh d'autres remarques par rapport à ça ?

425 2: Ce que tu avais dit au départ {regardant 6} par rapport à ces cancers, je dirais dépassés (.) On a
parlé et on sait pas trop justement ce dans quel état d'esprit se trouve la patiente. Est ce qu'elle sait
? et est ce qu'elle sait qu'elle lutte euh pour rien ? Et que à ce moment là on disait, on devrait pas
plutôt déjà euh la préparer plutôt que de {inaudible} Ca, c'est difficile {accord de tête de 3} pour
éviter ce que tu disais tout à l'heure de de entre guillemets je dirais de rater la fin de vie vis à vis de la
430 patiente et de la famille mais euh là aussi euh comme tu dis, on peut aussi appeler le cancérologue
pour se mettre d'accord.

4: = {après avoir levé le doigt} Peut être parce que c'est plus facile d'écrire des choses techniques.
C'est à dire qu'on reçoit (.) on reçoit facilement en fait avec le début du traitement une doc
435 technique sur les effets secondaires des traitements. C'est très très clair et et une conduite à tenir

très très précise et très facile en fait à écrire. {en insistant} Tandis que c'est plus difficile après d'écrire en fin en fin de (.) en traitement palliatif ce qu'on met en place. Et ça c'est vrai qu'on n'a rarement une conduite à tenir très claire dans dans le soin palliatif. {accords de tête de 3, 7 et 6}

440 M : D'accord.

4: = Et c'est pour ça que (.) c'est ce que je disais au départ, on sert aussi finalement à ça, parce que la communication est difficile.

445 M : D'accord. 5 {qui levait le doigt}, tu voulais rajouter quelque chose ?

5: Oui. Juste parce que puisqu'on va jusqu'à ce stade avancé enfin (.) ou à ces stades avancés (.) Moi j'ai des difficultés à vivre avec ma patiente des des des fins de deuxième ou de troisième ligne de chimiothérapie qui, quand on connaît bien la patiente, { accord verbal de 2 } quand on (.) Vraiment j'ai l'impression de (.) que je (.) d'être en décalage par rapport à des objectifs que moi je me fixerais pour ces patientes là. Donc j'ai (.) c'est difficile parce que c'est une décision qui est (.) qui est (.) qui est (.) qu'on ne peut pas prendre de toute façon en individuel, que l'on n'ose pas aborder avec le spécialiste parce que de peur de passer pour un euh (.) voilà je ne sais pas comment le qualifier mais enfin quelqu'un d'un petit peu un extra terrestre ou autre {en souriant} et ça c'est (.) c'est dur pour moi. Ca c'est (.) Je me dis toujours ça serait ma mère ou mon père ou ma sœur, je (.) voilà je déciderais autrement.

M : Si je reformule ton ton propos (.) 5, Bien que on sorte euh un petit peu du schéma initial.

460 5: [C'est pour ça que j'en ai parlé en dernier.

M : [On sort du schéma initial puisque en fait ...

5: [C'est qu'on était partis un ...

465

M : [Effectivement, il y a eu des d'autres travaux de faits dans ces conditions de de comment dirais-je de de soins palliatifs. Mais euh ce que tu dis peut interpeller dans le sens où tu as l'impression

470 quand tu dis que tu serais considéré comme un extra-terrestre, c'est à dire est ce que le fait de de
t'intéresser à la qualité de vie de ta patiente te te semble être considéré comme un extra-terrestre
par nos nos collègues ?

475 5: Oui parce que je pense qu'ils n'ont pas la même vision de la patiente que nous (.) dans la vie de
tous les jours, dans son (.) dans sa psychologie (.) réelle du moment qui est souvent euh pas du tout
la même quand elle va dans un centre spécialisé que quand elle est à son domicile. Voilà. C'est le
décalage (.) me fait me fait me met mal à l'aise.

M : D'accord. Est ce que ce sentiment {4 lève la main} Oui euh alors vas y.

480 4: Juste malgré tout, sur la notion de qualité de vie euh dans les compte-rendus: c'est abordé assez
souvent. {accords de tête de 4 participants} Donc ça veut dire qu'il y a eu un petit interrogatoire de
de la qualité de vie de la patiente. Je connais pas cet interrogatoire mais a priori c'est c'est noté; Mais
en tout cas en ce qui me concerne, moi ça ne me parle pas.{6 lève le doigt}

485 M : D'accord. 6 ?

4: [Ce ce cette cette phrase ...

M : [Cette phrase. voilà les grilles utilisées pour définir la qualité de vie.

490 3: [Les scores.

M : [Les scores ne te parlent pas. D'accord (.) Ok. 6 ?

495 6: Et je pense qu'on est aussi souvent mal à l'aise quand on connaît souvent des membres de la
famille. Je pense aux enfants, au conjoint, aux enfants et donc on est (.) on les voit pour d'autres
pathologies et euh on sait des choses évidemment qu'on peut pas on peut pas (.) C'est très difficile
de d'aborder ce sujet là. Mais c'est vrai que euh moi c'est ce que je ressens là par rapport au fait qu'il

500 n'y ait peut être pas de cette prise en compte là justement dans les centres centres centres anti-cancéreux.

M : D'accord. Ok.

505 6: = Et que peut être, à ce moment là il faudrait nous solliciter, par un entretien téléphonique en pratique donc (.) à à cette phase là.

M : Ok. (.) 8, tu voulais poser une question ?

8: Comme tu veux (.) ou après euh tout à la fin ?

510

M : = Cette question a trait à la question initiale ? Cette question là ou pas ? Aux difficultés ou pas ?

515 8: =Moi c'est (.) Donc moi, je suis chirurgien au centre contre le cancer (.) La question euh Moi, j'ai l'impression que les patientes souvent disent: « Vous me proposez ça. Je vais en reparler avec mon médecin traitant pour voir un petit peu ce qu'il en pense ». Par exemple, la patiente peut très bien avoir une chirurgie conservatrice, mais d'un autre côté, on est bien obligé de dire que la chirurgie conservatrice fait courir un risque de récurrence un petit peu plus important. Donc on évoque aussi pourquoi pas, si elle le souhaite, une mastectomie et à un moment donné son choix intervient. Et donc elle a besoin de sortir du spécialiste, de l'hyperspécialiste et de d'aller vers quelqu'un qui la connaît bien et donc : est ce que ce genre de question alors soit sur la chirurgie, la chimio ou autre, elle revient vous solliciter pour (.) Est ce que ça ça peut vous mettre en difficulté ?

520

{accords de tête de 2 et 5}

525 {4 et 7 lèvent le doigt}

2:[Tout à fait.

5: [Oui parce que ...

530

M :[Oui vas y 5.

535

Y: Oui parce que (.) C'est une (.) C'est une délégation de compétences qui est lourde. Moi, je ne me sens pas de (.) Je ne suis pas (.) J'ai pas tes compétences dans ta spécialité 8 et cette délégation de compétences, si tu veux, elle est elle est lourde. (.) Moi je ne peux pas assumer ça.

8: Hum bien sûr.

2: = Alors souvent ...

540

M : = 2 ? {le reprenant avec ton désapprobateur moqueur et rires des participants}

2: Enfin, on botte pas en touche mais (.) Souvent oui moi je me retranche derrière ce qu'a dit le chirurgien, déjà a un peu dessiné (.) décidé parce que euh Je ne me sens pas compétent pour ...

545

8: = Hum ...

550

2: On est même sollicités aussi par rapport parfois à la reconstruction déjà d'emblée et on nous demande ce que l'on en pense mais là évidemment (.) Moi je me je me replie derrière ce que le chirurgien a dit.

8: Hum ...

M : D'accord. Tu voulais dire quelque chose ?

555

4: Je dis qu'au bout du compte la patiente demande un avis complémentaire mais c'est pas (.) elle demande pas une décision elle demande un avis pour elle {en insistant} décider ... {accords de tête de 2 et 6}

560 M : D'accord. 6 ?

4: = Parce que c'est pas c'est pas le chirurgien (.) ou du coin qui pose la question (.) C'est toi qui va décider (.) C'est la patiente qui va choisir. D'accord tu parles avec elle mais (.)

565 6: Alors moi en pratique, j'ai une confiance absolue {rires de 6, 4 et 7} dans les médecins de ces centres là, que ce soit l'hôpital ou Catherine de Sienne mais (.) J'ai jamais vu de de prise en charge qui me paraissait farfelue donc je pense que quand on nous demande (.) quand on nous sollicite, c'est pour qu'on confirme: « Oui vous êtes prise en charge dans un bon endroit euh c'est un c'est le bon endroit pour pour cette prise en charge là ». Donc on va plutôt nous demander de confirmer les choses. Alors est ce qu'il y a une alternative ?

570

{plusieurs personnes parlent en même temps}

M : Donc (.) Donc 6 (.) Donc en fait c'est pas une difficulté ?

575

6: Non.{en faisant oui avec la tête} Non, c'est pas une difficulté.

M : Enfin pour toi.

580 6: Je serais en difficulté si je pensais que (.) il y avait des soucis réels. ça a peut être été le cas à une époque lointaine ou dans d'autres endroits. On a beaucoup parlé de différents centres de prise en charge selon l'endroit où on est. En tous les cas, dans la région, moi je trouve que c'est c'est plutôt performant.

585 7: {en regardant 8} Moi je vais vous faire rire par rapport à la délégation (.) Voilà c'est exactement ça, moi c'est horrible {en insistant} les questions qu'elles me posent (.) Enfin c'est à nous de prendre (.) des fois, on a l'impression que c'est à nous de prendre la décision pour eux, je te dis, moi, je trouve que c'est horrible {en insistant} (.) ou alors j'emploie ce mot là un peu à dessein mais bon (.) Ou (.) Oui ça me fait peur voilà. De temps en temps parce que des fois, je me dis que (.) Elle va me suivre

590 moi, ce que je dis, c'est ça la délégation, et puis euh si je me plante ? Donc c'est vrai que je m'en remets beaucoup au chirurgien également.

M : 5, tu voulais faire un ... ?

595 5: = Non non, je ...

M : = D'accord. Est ce qu'il y a d'autres commentaires sur ces difficultés ? Non. 3 ?

600 3: Tout simplement, je pense qu'une patiente qui a ce problème souvent, si ça se termine par
exemple par une mastectomie (.) Souvent quand la décision enfin quand au niveau de d'un
centre (.) Il y a eu vraiment (.) Après je dirais un petit peu le staff et concertation des spécialistes (.)
Une solution de proposée qui apparaît la meilleure, moi je vois mal comment je pourrais aller contre
cette solution. Parfois quand les gens reviennent nous revoir par exemple comme dans le cas d'une
605 mastectomie totale (.) C'est parce que il y a toute une euh une période de maturation à faire et donc
je crois que dans ces cas là, on essaie dans notre rôle de MT d'aller dans le même sens que que les
chirurgiens par exemple. {accords de tête 1 et 2} Je crois qu'on va pas je me verrais jamais aller
contre. Enfin après c'est une (.) c'est une autre maturation pour la patiente souvent c'est pour ça
qu'elles ne répondent peut être pas immédiatement quand un chirurgien va leur proposer

610 8: [Elles ont besoin.

3: [Souvent ils reviennent vers nous pour un petit peu confirmation avec d'autres mots avec notre (.)
notre rôle de médecin traitant.

615

M : D'accord. 6 ? {qui lève le doigt}

620 6: Et souvent enfin moi ce que je dis c'est que euh la décision qu'on leur a qu'on leur a proposée,
c'est probablement que, vu comment ça fonctionne à l'hôpital, c'est une décision collégiale. {accord
de la main de 3} C'est toujours une décision collégiale. On explique que justement il n'y a plus
réellement de décision individuelle qui est effectivement opérateur-dépendant un petit peu ...
{sourires} et que (.) dans la prise de décision actuelle, dans ces prises en charge là, il y a toujours il y a
toujours eu un staff quelque part et donc on a quand même des options qui sont qui sont
relativement claires.

625

M : Alors pour en terminer avec les difficultés pour avancer donc (.) aux problématiques (.) relationnelles et psychologiques qui ont été soulevées initialement euh Il apparaît que les problématiques iatrogènes au sens très larges du terme de suite, sont une difficulté sans l'être puisqu'il y a des protocoles et il y a une accessibilité aux collègues qui nous aident à ce moment là à résoudre ce problème. Là enfin c'est pas forcément une difficulté et que par rapport à la délégation de compétences, on s'aperçoit que ça nous met peut être mal à l'aise mais que, en fait, c'est pas vraiment une délégation de compétences dans la mesure où on ne fait qu'entériner {accords non verbaux de 3 et 6} auprès de la patiente une décision qui a été une décision collégiale. Est ce que j'ai résumé à peu près la situation ? 5 ? {qui lève le doigt}

635

5: Quand je parlais de délégation de compétences, c'était dans le sens que disait 8 : « allez euh vous allez en parler avec votre médecin traitant ». C'est quand même une certaine délégation (.) En tout cas, c'est peut être pas perçu comme une délégation par le médecin qui dit ça, mais c'est souvent interprété par la patiente comme une délégation de compétences. Et c'est ça qui est un petit peu la difficulté parce que quand tu dis : « Vous allez, ou, allez en parler à votre médecin traitant ». Bon, c'est d'en parler comme ça mais (.) en étant bien certain, si tu veux, que le médecin traitant comme on a tous dit autour de la table, il ne peut que cautionner cette attitude thérapeutique. Donc on est un petit peu (.) On est un petit peu bancals parce que ça a été quelquefois interprété comme comme une certaine délégation de compétences. Voilà c'est un petit peu ...

645

8:[Mais en fait, moi ce que ...

5:[Le hiatus ...

650 8: [Ce que je vis, c'est plutôt l'inverse c'est à dire une fois que j'ai fini d'expliquer (.) Tu sais, on a maintenant toute une démarche d'explications que ce soit à Gauducheau ou à Catherine de Sienne c'est pareil, avec après une ré-expression par une consultation infirmière d'annonce qui permet de redire quelques jours plus tard de façon à ce que les gens se soient posés plein de questions. Mais par contre, c'est les patientes qui vous connaissent vous {en insistant} beaucoup mieux que nous et
655 qui nous disent par exemple qui disent: « J'ai bien compris que je pouvais conserver ou ne pas conserver mon sein et que pour la guérison, c'était pareil mais voilà j'ai (.) Avant qu'on fasse qu'on prenne la date j'aimerais {en insistant} aller en parler à mon médecin traitant » C'est c'est plutôt (.) Parce que moi, je me verrais difficilement, sauf dans certaines situations très précises vous (.) dire : « Allez voir le médecin traitant » pour vous mettre (.) ça vous met (.) je me dis bien que ça vous met
660 en difficulté. Mais des fois, c'est la patiente qui dit : « Moi je vais aller en parler {accord non verbal de deux participants} (.) Attendez, vous ne me touchez pas, je vais en parler à mon médecin traitant et puis je ... ».

5: = Donc on est mis en difficulté par nos patientes et non pas par les (.) J'ai bien compris.

665

{quelques rires}

8: = Non mais je pense que les deux les deux situations doivent être possibles.

670 M : Bon. Est ce que quelqu'un ? 1, tu voulais rajouter quelque chose ?

1: Non je crois que c'est le temps d'appropriation c'est quand même une mutilation donc euh elles ont peut être besoin d'un temps de réflexion donc c'est très bien comme ça.

675 M : Alors, je vais te laisser la parole 1 avec une troisième question. Donc là, dans l'absolu, on sort un petit peu du contexte, mais dans l'absolu, comment vous {en insistant}, vous vous imaginez votre rôle de médecin généraliste auprès de ces patientes ? Comment vous l'imaginez ?

1: {silencieux dix secondes. Semblant hésitant}

680

M : L'idéal de chez idéal tu vois ?

1: {après une pause de cinq secondes} On est toujours à la phase initiale du traitement du cancer du sein ?

685

M : Oui c'est ça.

1: = Donc à ce moment là {pause de cinq secondes} alors ...

690 M : = Est ce que tu penses que ce que tu fais jusqu'à présent correspond à ce que ton idéal ou par rapport aux difficultés soulevées puisque, en fait, on a évoqué des difficultés soulevées (.) Effectivement, ce serait quoi ton idéal ?

1: {hésitation cinq secondes} Il y a, je pense, enfin, il y a deux situations différentes. Il y a la patiente
695 pour lequel (.) Le le diagnostic, le traitement va être favorable -parce qu'il y a quand même enfin il y
a quand même un relatif enfin il y a un nombre de cancers du sein qui guérissent puisqu'il n'y en a
pas plus qui meurt mais plus qui sont dépistés.(.) Par contre, le rôle {discours très haché mais sans
pause} il est euh il est plus dans la enfin dans le cancer du sein c'est plus dans les phases
d'accompagnement enfin de soins enfin quand ça commence à aller mal de phase
700 d'accompagnement, de soins palliatifs, enfin ça c'est autre chose. Mais ça, c'est pas le traitement
initial alors ça (.) C'est mon le le rôle (.) Voilà une petite délégation à l'équipe pluridisciplinaire qui
prend en charge me semble pas mal pour le cancer du sein. Voilà (.) On les encourage, nous notre
rôle, c'est de les encourager à faire une mammographie avant. C'est pas (.) dans la prévention (.)
Après c'est (.) mais si c'est la phase d'un traitement du cancer du sein qui est dépassé, on va dire, il
705 est évident qu'on a un rôle un plus (.) là {en insistant}, on a un rôle.

M : D'accord. 2 ?

2: Même si c'est souvent bien comme (.) Enfin ça correspond bien à ce que j'imagine. De façon
710 systématique, ça serait bien que l'on soit identifié comme étant le référent qui prend soin. C'est à
dire qui s'occupe plus du « care » que du « cure » comme disent les anglais ou plus du « illness » que
du « disease ». C'est à dire (.) du vécu de la maladie puisque pour ce qui est de la prise en charge du
cancer, je pense que les deux centres Nantais (.) nous montrent tous les jours que leurs critères de
qualité (.) On le dit tous et comme nous on est quand même bien positionnés auprès de cette
715 patiente et de la famille, avec les difficultés que ça pose dans le système familial, des perturbations
et déséquilibres; D'être identifié systématiquement comme étant le le point d'ancrage pour cette
femme pour l'aider dans (.) dans son cheminement puisque ce cheminement ne peut se faire, on l'a
dit parfois, mais pas toujours et quand il se fait de façon pathologique vers la dépression ou vers euh
la résignation ou le déni (.) Je pense qu'on a une place majeure. Et cette place, elle n'est pas occupée
720 par les centres puisque c'est pas c'est pas dans (.) C'est pas leur compétence et c'est la notre. Donc
voilà idéalement c'est comme ça que je le verrais que ça serait systématiquement fait.

M : D'accord. 3 ?

3: Moi, je pense ce qu'on peut peut-être essayer (.) Enfin pour moi, c'est surtout c'est c'est cette
725 phase de soutien, d'encouragement. Tu parlais de la dépression, c'est vrai qu'il y a une phase (.) Alors
je crois qu'il est très différent en fonction d'une patiente qui récidive qu'on a déjà suivie pour (.) un
traitement antérieur, c'est pas tout à fait la même chose que pour (.) Je dirais entre guillemets
{joignant le geste à la parole} une première fois. Je crois que notre rôle c'est un peu ce rôle de
730 soutien, d'encouragement, d'explication, de liaison. Je pense que tout à l'heure on le disait parce que

c'est important. Et alors là, ce que je dirais, ce que je ressens c'est: il y a des fois où (.) En ce moment même, en ce moment (.) Je pars en me disant: « C'est pas possible, il n'y a pas eu assez de temps de passé » parce que c'est toujours un petit peu la même chose et il y a des moments où il faudrait qu'on soit plus présents. On n'est pas là toujours certaines périodes de de du jour ou de la nuit ou de week end et (.) On a l'impression pour certains, que ça demanderait plus de soutien que ce je peux apporter et ça c'est pour moi une des difficultés.

M : {après une pause de dix secondes en regardant 4} Je vais te reposer la même question.

740 4: {sourire} Je pense qu'on est un recours euh près près dans le quartier quoi. Ca c'est donc le point fort. On est effectivement faits pour accompagner. Et puis et puis (.) La grosse difficulté, c'est effectivement pour pouvoir euh communiquer ou reformuler et (.) et faire la liaison avec le centre de soins spécialisés. A tous les niveaux en fait, que ce soit au début (.) pour pouvoir prendre en charge les problèmes psychologiques et après aussi pour pouvoir accompagner la patiente dans dans toutes les phases du traitement. Et surtout quand il y a des décisions (.) compliquées à prendre et (.) où (.) où justement du coup la communication entre les les différents médecins est indispensable pour justement mettre se mettre toute tous au même diapason vis à vis de la patiente. {accords de tête de 3 et 1} Avoir un une action la plus cohérente possible dans ce qu'on dans ce qu'on dit et dans ce qu'on propose comme traitement. Ca, c'est vrai que je pense c'est une difficulté. Parce que ça demande beaucoup de temps ça demande de pour (.) On reçoit des courriers moi, je trouve ça très régulièrement, c'est c'est parfait, c'est une aide importante mais je pense que (.) on n'a pas nous {en insistant} la communication retour suffisamment fréquente.

M : D'accord

755 4: = Quand on prend enfin quand moi je prends en retour mon téléphone pour pour communiquer avec un médecin d'un centre de soins (.) Ca m'apporte, ça apporte je pense au dossier et ça m'apporte toujours une grande aide.

760 M : D'accord.

4: Donc, c'est peu parce que c'est un problème de temps.

M : On a bien noté tes (.) Le MG idéal dans le cancer du sein en phase ...

765

5: = L'idéal pour le médecin ou alors le médecin idéal ?

M : = Le médecin idéal (.) ou comme tu l'entends : l'idéal pour toi.

770

5: {se penchant vers la table} Oh ça fait déjà pas mal de temps que j'ai renoncé à réfléchir à ce concept (.) Inaccessible pour moi. {sourires de plusieurs participants} donc je crois que je le médecin idéal (.) pour moi c'est celui qui ...

M : = Enfin le rôle du généraliste plus exactement.

775

5: [Pour moi ...

M : [Le rôle du généraliste comment tu conçois ton rôle de généraliste ...

780

5: = Bon écoute moi, quand j'ai gardé la confiance de ma patiente et de sa famille du début jusqu'à la fin j'ai (.) je dors bien déjà, j'ai rempli mon contrat voilà. {se recule de la table}

{quelques brefs commentaires inaudibles mais souriants et avec plutôt de l'approbation dans le ton de plusieurs participants}

785

6: Moi, je pense que dans l'idéal, on devrait participer justement au staff décisionnel en fait. {1, 2 et 5 dodelinent de la tête : désapprobation ?} Alors sous une forme ou une autre, je sais pas mais je pense que ce serait probablement l'idéal (.) De de voir à la tête des gens (.) C'est c'est très important {2 et 5 semblent dubitatifs et sourient} Et c'est important pour la patiente euh qu'elle sache que on a parlé avec telle ou telle personne. Je crois que ça leur fait beaucoup de bien. (.) Bon après c'est vrai que c'est un rôle de soutien essentiellement et c'est vrai qu'on est c'est le problème de la médecine générale c'est que (.) On (.) Il y a y a peu de choses prévues à l'avance alors il y a des choses qu'on peut prévoir et puis voilà ça arrive toujours (.) un moment toujours difficile enfin voilà. Donc comment faire pour s'organiser pour que ces (.) dans ces moments difficiles, ça se passe le mieux possible, c'est un peu compliqué. Mais je pense que le (.) que communiquer entre les différents intervenants, je trouve que ça c'est important et puis peut être aussi tout ce qui est (.) Tout ce qui (.) On n'est assez peu conscients de ce qui se passe dans les dans les centres anti cancéreux sur,

790

795

justement sur la prise en charge sur le plan psychologique, sur la communication qui est faite. Alors nous, on voit plutôt le côté bio-médical et je pense que justement, il y a sans doute des intervenants qu'on connaît mal et qui pourraient nous apporter beaucoup également (.) notamment sur les phases d'acceptation de la maladie.

M : 7, dans cette question du rôle comment tu conçois ton rôle de médecin généraliste ?

805 7: Je dirais que pour moi ces patients là, ça devrait être comme les autres en fait. L'idéal, c'est déjà en fait de les prendre autant que les autres (.) et puis c'est de soutenir accompagner. L'idéal c'est d'avoir du temps {en insistant} aussi {sourire de 3} (.) Ce qui n'est pas toujours forcément le cas.

M : D'accord. Donc si je fais une synthèse de du rôle de médecin généraliste tel que vous le concevez.
810 On voit très bien qu'il y a quand même une grande part dans l'accompagnement. Le rôle d'accompagnement de toute pathologie chronique et dans celle là comme (.) comme de toute autre. Et puis euh l'identification, d'un notion de référence, d'être identifié comme référent pour pouvoir coordonner ensuite les soins et être un lien entre le patient et le centre vous fait (.) Enfin fait partie du rôle que vous vous estimez être le votre quoi. Donc, on est surtout sur ces deux sur ces deux
815 éléments: l'accompagnement et puis euh également le le lien mais un lien (.) réel et pas uniquement un destinataire de courriers mais un véritable coordonnateur entre les différents protagonistes de la prise en charge. Est ce que vous souhaitez rajouter autre chose ? {courte pause d'observation pendant laquelle personne ne se manifeste} Alors j'ai une dernière question: par rapport aux difficultés que vous avez signalées, quelles sont les améliorations que vous pourriez envisager ? 7 ?

820

7: Alors les améliorations, ça serait d'être convié à tous les staffs de centres anti-cancéreux (.) Enfin d'avoir affaire aux gens (.) Non pas aux staffs mais d'avoir affaire aux gens en fait (.) Les rencontrer. Bon ça, c'est que l'on aimerait faire dans l'idéal avec tous les spécialistes alors bon (.) ...

825 M : Alors ça suppose là qu'on ne soit plus payés à l'acte ?

7: Oui mais (.) Oui ça serait merveilleux. Bon c'est un autre débat ça ...

{rires de 7 et sourires de plusieurs participants et du modérateur}

830 M : D'accord. C'est un autre débat, c'est pas celui d'aujourd'hui. Donc participer quand même aux décisions ?

7: Voilà.

835 M : 6 ?

6: C'est c'est possible de faire ce genre de choses, parce que moi je travaille dans le cadre du réseau toxicomanie et on fait des réunions de concertation autour de patients à la demande des patients généralement. (.) Avec le médecin, le médecin de centre de soins s'il y en a un, le travailleur social, le psychologue; Ca apporte énormément et ça apporte énormément à l'équipe et ça apporte énormément au patient en fait. Parce qu'il sait qu'il est entouré par des gens qui sont coordonnés. Alors après, il faut que la coordination soit possible c'est à dire faut que le patient accepte que il y ait communication entre les professionnels qu'il a désignés. A partir du moment où ça a été accepté ça facilite beaucoup le travail. Ca permet de débloquer des situations.

845

M : 5 ?

5: Pour essayer d'allier la faisabilité avec une proposition, qui me vient comme ça, à laquelle je n'avais jamais pensée, c'est éventuellement non pas de participer à une RCP parce que (.) Bon c'est peut être bien mais je ne vois pas trop l'intérêt immédiat. C'est éventuellement participer à la consultation d'annonce. D'être là {en insistant} au moment où il y a des choses, des mots qui sont posés de façon à avoir un langage (.) commun. On faisait part tout à l'heure des difficultés de de vécu entre (.) Sur l'interrogation qu'on avait de ce qui avait été dit à la patiente à ce moment là. De partager un petit peu si tu veux ce point de départ au niveau de l'annonce du diagnostic et de la prise en charge, je crois que si on avait cette petite étape là en commun, je crois que ça rendrait service à tout le monde.

855

M : Oui. Qu'est ce que tu en penses ? {en regardant 4}

860 4: Rien à rajouter.

M : Rien à rajouter ?

865 4: Je sais pas en fait, peut être je ne sais pas comment faire.(.) {souriant} Pour que pour qu'on ... qu'il y ait des améliorations (.) à améliorer (.) enfin à poser en ce qui concerne la communication. Mais bon, l'idée de 5 est certainement une idée très intéressante. Mais pour pouvoir améliorer la communication, je ne sais pas ... le téléphone, c'est déjà bien. Peut être le le moyen technique qu'on utilise mal, c'est à dire le le courrier électronique, peut (.) peut aider en plus du courrier de la poste pour pouvoir en fait être un petit peu plus (.) Avoir un peu plus de de rapidité dans les échanges.
870 Puisque l'idéal quelquefois pour régler un problème, c'est de téléphoner entre médecins avec la patiente dans (.) enfin présente. Donc ...

M : = Tu arrives à le faire à peu près facilement ou ...

875 4: = Ben non, je n'arrive pas à le faire facilement. Ca m'arrive rarement mais à chaque fois j'ai (.) C'est très productif (.) C'est vrai que le fait de se déplacer, c'est quasiment infaisable. On peut pas (.) {regardant 5} Même ta proposition est compliquée ...

5: je l'avais identifiée à un seul {en insistant} déplacement

880

4: Et c'est vrai que c'est l'idéal (.) Mais bon je ne sais pas si on réussira à améliorer les choses à ce point. Mais actuellement, je ne sais pas trop comment faire.

M : D'accord.

885

4: C'est une question difficile. Globalement, si on reparle du des néoplasies mammaires, il y avait un carnet, il y a toujours un carnet de liaison au niveau du suivi des des cancers du sein. Je suis le premier à pas toujours le remplir, pourtant il n'y a pas beaucoup de cases à remplir. Est ce que au moment où justement, il y a cette phase importante de traitement, il n'y aurait pas possibilité d'un
890 carnet de liaison (.) Adapté à cette phase, qui nous permette par écrit (.) Alors on ne peut pas tout écrire, il faut faire attention à ce qu'on peut écrire et ce que l'on ne peut pas écrire. Mais qui nous permettrait peut être d'avoir (.) Alors il y a bien sûr les coups de fil, les coups de fil, c'est pas toujours facile euh je me rends compte que cette difficulté un petit peu (.) C'est très intéressant quand on arrive à se joindre. Comme je dis à certains cancérologues de Gauducheau ou à Catherine de Sienne
895 parfois aux journées de cancérologie, on se rencontre enfin parce que, autrement, on ne se connaissait pas c'est uniquement des relations téléphoniques. Donc, est ce qu'il n'y aurait pas ce moyen ? C'est juste une question de posée puisqu'on le fait bien pour le suivi au long cours des tumeurs du sein.

900 M : 2 ?

2: Après, il y a le principe de faisabilité. C'est vrai que tout ce qui a été dit est extrêmement pertinent. Maintenant, je me vois mal dans mon temps me libérer pour aller à une consultation d'annonce. Donc si c'est pas faisable qu'est ce que l'on peut améliorer ? Donc améliorer ce qui peut
905 venir de nous d'abord, parce que si nous on détecte des difficultés, c'est peut être à nous d'améliorer. Je pense que le téléphone, c'est quand même le plus pratique, le plus adapté {accords de 3 et 4}

910 Le carnet, c'est difficile de laisser des mots écrits qui ont un sens un jour qui n'en n'ont peut être plus le lendemain, qui sont lus par qui ? Donc entre les trois, c'est à dire la consultation d'annonce partagée, le téléphone et le carnet, moi je choisirais plutôt le téléphone mais (.) De faire l'effort moi, puisque si c'est moi qui en ressens le besoin c'est plutôt à moi de faire l'effort. Ca c'est la première chose. La

915 deuxième euh ça serait plus euh là c'est mon souci d'enseignant, puisque quand on parlait tout à l'heure d'accompagnement, il y a un défaut de formation, qu'on a tous vécu et que les étudiants continuent encore à vivre, à la formation à la communication médicale. Le programme d'enseignement, il est essentiellement basé sur des connaissances bio-médicales. Ils sont de ce côté là (.) au top. Mais ils sont très mal formés à la relation. Non pas parce qu'il y a (.) parce que dans le
920 programme, il n'y a pas de place laissée pour. Et quand on a les étudiants en enseignement dirigé, on voit très bien qu'ils ne savent pas interroger une patiente ou un patient sur ses émotions, sur ses ressentis. Ils sont très mal à l'aise avec ça et donc on ne peut pas aider quelqu'un si on ne sait pas. (.) Si on ne sait pas communiquer sur les émotions ressenties. Alors c'est bien d'en parler mais c'est mieux de le faire, donc je pense que là, il y a un pas à franchir (.) Dans la formation de nos des futurs
925 médecins.

M : 1 ?

1: Alors, puisque j'ai la parole à la fin, je vais mettre des dièses et des bémols à ce que vous avez dit.
930 {souriant voire même riant}. Je crois vraiment que le travail en équipe est fondamental et que c'est important pour les patients, donc je suis tout à fait pour euh communiquer (.) Avec un carnet de liaison, ça fera un de plus comme le suivi de la maternité comme les {quelques mots incompréhensibles} qui sont abandonnés carnets de santé. Par contre, je crois (.) Je ne sais pas où en est le le (.) le dossier médical informatisé qui devait y avoir (.) Enfin pas pas, je parle pas du dossier
935 médical de médecine générale, mais par le centre anti-cancéreux.

JP: [On en parlait déjà il y a quatre cinq ans, on en parlait. Je crois que j'ai un patient que j'ai une
940 communication (.) J'ai j'ai j'ai pas eu finalement, je n'ai pas réussi à le faire parce que la faisabilité, il
doit y avoir un mot de passe ou un truc, bon j'ai pas réussi voilà. Je pense que ça serait intéressant
d'avoir parce que (.) D'avoir un un un serveur qui qui (.) Où les gens puissent déposer euh les infos et
et nous comme médecins généralistes, les les interférences qui peuvent se produire et euh en plus ça
résoudra le problème du week end quand même. Les gens pourraient avoir accès avec l'accord du
945 patient. Ca c'est c'est quand même (.) Pour ce qui est (.) Alors je pense que je suis un vieux médecin
et je ne dois pas très bien être formé {regardant 2} donc mais je avec l'expérience, je me rends
compte que l'annonce d'une mauvaise nouvelle est quand même très très difficile et que l'ai sans
doute mal fait quelque fois et que (.) Sûrement, sûrement parce que les patients quelquefois en
veulent à celui qui annonce euh le le le mauvais diagnostic et quand quand j'ai un néo de prostate à
950 annoncer à quelqu'un, je préfère que ce soit l'urologue qui le dise que le que le médecin généraliste,
parce que (.) Voilà peut être que c'est dépendant de moi, mais l'expérience me prouve que enfin (.)
avec le recul que j'ai, que quelquefois, il vaut mieux que ce soit quelqu'un. Pour pouvoir continuer la
relation avec la personne sans sans interférer (.) Enfin ça se passe mieux. Mais celui qui annonce,
c'est dur (.) Ou les gens sont, on se souvient de patients avec un cancer du sein qui téléphonait: « Est
955 ce que j'ai mon résultat ma biopsie machin euh je veux savoir, je veux savoir » Et puis naturellement,
elle a eu très peur du résultat et quand le résultat était positif, elle a changé de crèmerie. Donc euh
voilà.

M : D'accord. Par rapport à cette dernière question d'amélioration, est ce que vous avez des d'autres
960 d'autres éléments, puisque en fait on a parlé essentiellement des problématiques de de
communication en fait et puis également euh puisque c'était ça l'essentiel des difficultés qui étaient
ressenties et comment euh coordonner au mieux les les différents intervenants et avoir un langage
commun le plus possible vis à vis des patientes. C'est ce qui ressortait de de ce tour de table. 1 ?

1: = Assez facilement, moi je, quand il y a vraiment une difficulté, que je sens les gens en difficulté, je
965 je leur conseille d'aller voir le psychologue soit de René Gauducheau soit de soit de RESPAVIE. Je leur
donne le conseil (.) Bon, ils y vont, ils n'y vont pas mais ils ont une ouverture sur (.) sur quelque chose
qu'on n'a pas le temps de prendre en charge totalement enfin si on veut (.) Voilà. Donc je pense que
le travail en équipe est important.

970

M : Est ce qu'il y a d'autres éléments?

8: Moi je vous poserais bien deux questions parce que moi, je me les pose, je me demande bien comment vous vous réagissez quand il y a des techniques nouvelles qui apparaissent et qu'elles deviennent un petit peu un standard. Donc les études sont passées, comment on peut se retrouver face à l'explication d'une patiente, qui vient vous voir parce que voilà on lui a dit: « Vous allez avoir un ganglion sentinelle » et (.) On lui a expliqué, elle n'a pas forcément bien compris, on n'a pas forcément conscience qu'elle a pas bien compris et puis elle vient vous demander s'explications. Et comment vous vous positionnez ou est ce que c'est difficile pour vous les inclusions dans les protocoles de recherche clinique ? {accords non verbaux de 4 et 6} Parce que là, de la même façon (.) C'est une nécessité absolue parce que sinon, on n'avance pas. Evidemment leur accord, il est sollicité par plusieurs plusieurs façons d'aborder les choses mais avec à un moment donné, on est bien obligé de solliciter leur accord et leur signature et c'est pas c'est pas un exercice facile. Et après forcément aussi, il y a aussi des chances qu'elles reviennent vers vous pour dire ...

985

1: [Avec le papier ...

8: [Pour dire soit avec le papier {accords non verbaux de 1 et 2} soit pour (.) Donc, c'est les deux questions: les nouveautés qui arrivent et qui peuvent générer de nouvelles complications, des nouvelles voilà et puis la recherche clinique qui (.) ...

990

M : Qui veut intervenir sur cette question ? Est ce que c'est un problème ou une difficulté ?

5: Concernant les techniques nouvelles, comme l'exemple du ganglion sentinelle, je crois que ça c'est un problème de formation, pas de formation continue. Là vous avez un rôle important à jouer dans dans ce domaine là, je crois qu'il faut il faut (.) Oui moi quand j'ai des questions euh là vraiment je décroche mon téléphone pour savoir ce qu'il en est. {accord verbal de 7} Alors concernant la difficulté, alors non je n'y avais pas pensé à ce à cet aspect des choses, des protocoles cliniques, dans lesquels comme tu dis, il y a beaucoup de patientes qui sont {pause de cinq secondes} Moi je fais, mais c'est sûrement une façon très maladroite, je dis ce que tu as dit c'est que (.) on avait besoin de ça pour avancer pour euh pour avancer dans les connaissances de de de de des des des traitements, d'essayer les traitements et qu'on ne pouvait le faire que dans un dans ce cadre là. Mais c'est sûrement très (.) Voilà c'est basique et maladroite. {6 lève le doigt} En général, c'est bien reçu puisque aux patients, quand on parle de recherche clinique, on parle de recherche sur les traitements, les gens sont en général (.) C'est quelque chose qu'ils acceptent bien, enfin moi dans mon expérience personnelle.

1000

1005

M : 6 ? oui.

1010 6: Et puis surtout, il faut bien leur expliquer que à part, je, j'en suis même sûr, jamais de recherche dans ces pathologies là euh versus un placebo. C'est toujours euh la molécule de référence ou le (.) Donc là, les pertes de chance sont quand même plus que minimales éventuellement; Je pense que, un outil notamment internet euh, je pense là l'exemple de Medcall au niveau du CHU, est intéressant. Moi je l'utilise assez souvent dans le cadre des maladies infectieuses. Je pense que dans ce cadre là
1015 justement les nouveautés euh Ce serait intéressant d'avoir un référentiel remis à jour régulièrement par rapport à ces actualités là.

M : D'accord. {4 lève le doigt} Oui tu voulais rajouter ?

1020 4: Je voulais dire que en ce qui concernait les études thérapeutiques, c'est ,c'est (.) Il faut y passer un peu de temps. Moi j'ai j'ai une expérience (.) en médecine générale pendant une quinzaine d'années d'avoir pratiqué ces choses là. C'est vrai qu'au début, ça m'a posé des problèmes pour pouvoir présenter ça, mais au bout d'un moment (.) C'est ça, il faut passer un peu de temps à expliquer (.) la philosophie des de ces essais thérapeutiques quoi. A partir du moment où la patiente a bien compris
1025 (.) Voilà quoi, c'est pas c'est pas un problème.

M : Alors, je vous propose éventuellement de clore ce focus group (.) Avant de clore définitivement et de couper les micros. Après on pourra parler « off » si vous voulez. Est ce qu'il y a d'autres, d'autres idées qui vous viennent à l'esprit par rapport aux différentes questions, des choses que vous
1030 voudriez re-préciser ou reformuler ? Ou est-ce qu'a priori on a fait le tour de la question. c'est bon ? (.) Bon.

2: = La préoccupation de la qualité de vie de la patiente est maintenant partagée entre les centres et nous et je crois qu'il y a, ça n'a plus rien à voir avec ce qui a été avant (.) Enfin, du moins à Nantes ce
1035 qu'on peut dire.

M : C'est votre dernier mot Jean Pierre ? {rires de quelques participants} Merci à tous.

Les Unités Minimales de Signification (UMS)

Voici les verbatims des focus groups découpées en Unités Minimales de Signification (UMS), les chiffres indiqués entre parenthèses correspondent aux références dans les verbatims.

Les UMS du focus group des cancérologues

UMS 1 Finalement, en début de traitement, on a des relations avec des médecins généralistes par l'intermédiaire des courriers en début de traitement (.) qu'ils nous adressent (28, 29)

UMS 2 et par les patientes qui (.) qui sont adressées à la consultation (29)

UMS 3 Et bien, je trouve qu'on a assez peu de relation en fait avec les MG globalement (38)

UMS 4 C'est assez souvent le médecin généraliste qui nous envoie les patientes (39)

UMS 5 avec des courriers assez différents en fonction des médecins généralistes. Parfois, ils détaillent beaucoup, parfois c'est juste « Je vous l'envoie pour une lésion du sein » (.) Oui, en fait la plupart du temps, on a ce premier courrier qui est différent d'un médecin à un autre (39,41)

UMS 6 et puis après on n'a quasiment plus de relation du tout. (42)

UMS 7 Donc c'est à dire, nous, on envoie des courriers à chacune de nos consultations (43)

UMS 8 Et à part quelques coups de fil de temps en temps pour un évènement intercurrent, sinon (.) on a très peu de relation et c'est vrai que c'est dommage (43, 44)

UMS 9 C'est un peu difficile pour moi de répondre à cette question puisque moi, en tant que généticienne, soit je vois les patientes très en amont, c'est à dire que je vois des femmes qui vont bien et qui au cours de leur surveillance vont développer un cancer du sein (.) soit plutôt très en aval des femmes qui sont déjà en cours de prise en charge plutôt en fin ou après une prise en charge d'un cancer du sein (48,51)

UMS 10 Donc moi,(.) c'est vrai que ne prenant pas en charge les patientes d'un point de vue oncologique (.) dans le cadre qui vous intéresse enfin des deux premiers points, je ne suis pas du tout (.) je dirais dans cette thématique là (51, 53)

UMS 11 Ça m'arrive exceptionnellement de pouvoir intervenir en début de prise en charge (61)

UMS 12 .ça suppose que les patients sont d'emblée dans un stade avancé de la maladie, ce qui n'est pas exclu (.) puisque vous n'avez pas situé les femmes exclusivement en situation adjuvante d'un cancer du sein (61, 63)

UMS 13 Donc soit parce qu'elles sont d'emblée à un stade métastatique (64)

UMS 14 soit parce que les oncologues médicaux ont une décision difficile entre faut il traiter ou pas (.) C'est arrivé quelquefois avec des patientes qui avaient soit des comorbidités importantes ou notamment des patients suivis pour (.) des (.) dans un cadre de (.) retards mentaux (.) C'est arrivé une ou deux fois que j'ai pu intervenir sur des décisions de prise en charge (.) dans des situations très particulières soit pour des décisions des traitements (63, 68)

UMS 15 enfin j'ai un cas en tête avec toi {regardant 8} Où il y avait un retard mental et on s'était posé la question de savoir s'il fallait traiter ou pas (68, 69)

UMS 16 et puis (.) des situations localement avancées ou d'emblée métastatiques où là, il faut intervenir directement en prise en charge conjointe avec les oncologues (.) médicaux et radiothérapeutes pour la prise en charge des symptômes (69, 71)

UMS 17 Et là, les relations avec les médecins généralistes, ça dépend un peu de ce qu'il faut faire, quand il y a des réadaptations des traitements antalgiques, ça m'arrive d'appeler les médecins pour réévaluer derrière. Donc là, il y a le contact téléphonique, (.) le courrier (71, 73)

UMS 18 Donc voilà principalement (.) principalement ça (.) sur des décisions médicales, de toute façon, elles se font conjointement avec les oncologues et c'est souvent les oncologues qui appellent le médecin généraliste plus que nous (74, 76)

UMS 19 Voilà (.) mais finalement, je suis beaucoup moins en première ligne que mes confrères (.) sur ces situations là (80)

UMS 20 En médecine nucléaire, on n'a quasiment aucune relation avec les médecins généralistes (.) dans ces situations-là, puisque les patientes ont des bilans d'extension où les demandes d'examens en médecine nucléaire sont formulées par les oncologues ou les chirurgiens (84, 86)

UMS 21 Donc nous, on adresse les courriers aux demandeurs et donc, sur demande expresse de la patiente, un double au généraliste. (90)

UMS 22 Oui: expresse (.) si elle formule (95)

UMS 23 Le désir d'avoir un double (99)

UMS 24 Alors lorsqu'on est dans le cadre d'un traitement adjuvant, nous non plus, on n'a très très peu de relation avec les médecins généralistes (103, 104)

UMS 25 on envoie bien évidemment des courriers(104)

UMS 26 Comme on est en bout de chaîne de la prise en charge initiale, puisqu'on termine le traitement la plupart du temps par une irradiation(108)

UMS 27 c'est vrai qu'on entre indirectement en contact avec eux par la proposition de (.) d'un carnet de surveillance alternée qui établit le lien, je dirais, pour la surveillance (109, 110)

UMS 28 C'est à ce moment, je dirais, qu'on établit un lien en fonction de (.) en fonction du souhait de la patiente (.) d'être suivie par son médecin généraliste ou par son ou sa gynécologue (111, 112)

UMS 29 Lorsqu'on est dans des situations dont parlait 4 tout à l'heure du traitement initial mais dans une situation métastatique, ce sont plutôt les médecins traitants qui nous appellent directement soit pour nous confier la patiente pour une irradiation antalgique (112, 114)

UMS 30 soit alors que la patiente est déjà en irradiation antalgique parce qu'elle pose un problème (.) qu'il y a une autre localisation métastatique qui devient douloureuse ou il y a un problème

intercurrent ou il y a besoin d'une hospitalisation (.) donc c'est plutôt les médecins généralistes qui nous appellent dans ces situations là (114, 117)

UMS 31 Donc en tant que radiologue {en prenant rapidement la parole} (.) Le médecin généraliste fait partie de nos prescripteurs puisque nous, on intervient à la phase diagnostique (121, 122)

UMS 32 Alors, ça ne sera pas toujours un cancer d'ailleurs, ça peut être un diagnostic différentiel entre cancer et autre maladie (123)

UMS 33 donc c'est vrai que (.) comme pour les chirurgiens, ce sont nos prescripteurs (124)

UMS 34 Donc, on a des demandes d'examens, formulées de manière plus ou moins précises (124)

UMS 35 Ça peut être aussi des demandes de bilan de dépistage (125)

UMS 36 lorsqu'on a des examens d'histologiques à faire: biopsie devant une lésion indéterminée, nous on est souvent en relation, mais par courrier, avec le généraliste (125, 127)

UMS 37 Puisque plusieurs cas de figure : soit la patiente souhaite avoir une annonce de diagnostic et un résultat histologique par (.) au centre René Gauducheau, ou soit (.) quand on est dans un cancer par nous mêmes ou un de nos correspondants chirurgiens ou oncologues en fonction des situations (127, 129)

UMS 38 Mais quand les patientes viennent de loin, et qu'on pense que ça va être du bénin, bien souvent, on propose à la patiente que ce soit son généraliste qui là (.) qui l'informe des résultats histologiques (130, 131)

UMS 39 Donc à ce moment là, nous on a quelqu'un par courrier par rapport (.) au généraliste (132)

UMS 40 on a un contact téléphonique avec eux lorsque (.) on a des surprises histologiques, entre guillemets, qu'on n'était pas tout à fait préparé à ce que ce soit un diagnostic (.) de malignité et là, bien souvent, nous radiologues, on téléphone au généraliste (132, 134)

UMS 41 En général, on est plutôt bien reçu (135)

UMS 42 Puisque ça va être du coup à lui de (.) dont on souhaite que ce soit lui qui fasse l'annonce en général, on le prévient (135, 136)

UMS 43 Donc (.) en tant qu'oncologue (142)

UMS 44 Nous, (.) je dirais qu'il y a 3 axes (150)

UMS 45 Le premier, c'est en terme diagnostique. On intervient peu sur un diagnostic de cancer (150, 151)

UMS 46 mais de temps en temps et dans ces cas là, il m'est arrivé de passer un coup de fil au médecin traitant (151, 152)

UMS 47 Quand on vient de faire une annonce de cancer, notamment quand l'annonce a été assez difficile psychologiquement (152)

UMS 48 ou qu'il y a un contexte particulier qui a fait que (.) eh bien (.) que l'on prend la peine de passer un coup de fil au médecin traitant (153, 154)

UMS 49 parce que on sait qu'il va y avoir un relais assez rapide et que le courrier va pas être là pour prendre le relais (154, 155)

UMS 50 Après, sur les mises en place de chimio adjuvante, c'est assez rare qu'on passe un coup de fil au médecin traitant (155, 156)

UMS 51 Bon, il y a des courriers qui (.) comme tout le monde (156)

UMS 52 Les coups de fil, on les passe quand on a des cas particuliers(.) d'indication (.) d'indication de chimio adjuvante un peu limite (157)

UMS 53 ou dans un contexte psychologique ou social un peu (.) un peu particulier qui fait qu'on a besoin d'avoir la discussion et l'avis du médecin traitant (158)

UMS 54 Donc, ce sont des cas qui sont en fait pas très fréquents (159)

UMS 55 Et puis après en cours, pour les patients qui sont en cours de chimio adjuvante, là, on a très peu de relation avec les MT (160)

UMS 56 On fait très peu d'appels des MT pour les patientes en cours de chimio (.161)

UMS 57 Alors je pense qu'il y a, il y a eu le relais par (.) Il m'est arrivé de passer un coup de fil au médecin traitant, l'appel téléphonique des malades au relais HDJ qui fait que peut être les malades font moins appel au MT (161, 163)

UMS 58 ou ne (.) que l'information et la formation est telle que il n'y a pas forcément besoin du relais (164)

UMS 59 En tout cas, moi personnellement, je (.) je suis très rarement (.) pas très souvent dérangée pour des problèmes aigus en cours de chimiothérapie (164, 165)

UMS 60 Alors, nous en tant que pathologistes, nous avons très peu de contact avec les généralistes dans notre structure (169)

UMS 61 Puisque la relation se fait par le compte-rendu (173)

UMS 62 et le compte-rendu est envoyé au médecin préleveur, donc aux radiologues et aux chirurgiens (173, 174)

UMS 63 Nous nous ne gérons pas l'envoi de ce compte-rendu (.) au médecin généraliste. C'est les chirurgiens et les radiologues qui le font (174, 175)

UMS 64 si leur prise en charge inclut le médecin généraliste (175)

UMS 65 On a d'exceptionnelles relations avec les médecins généralistes, quand ils nous appellent pour des explications de certains comptes-rendus. C'est rare mais certains médecins généralistes nous appellent (.) et souvent nous demandent de (176)

UMS 66 Non, la plupart du temps, ils ont le compte-rendu en main et nous appellent pour avoir des explications sur des termes utilisés sur, ou le pronostic (178, 179)

UMS 67 si, (.) le fait peut être qu'ils n'ont pas pu joindre facilement le radiologue ou le médecin prenant en charge le patient (180)

UMS 68 Mais c'est vraiment très exceptionnel (181)

UMS 69 En tant qu'oncologue médical, {bafouille} on peut avoir des relations avec le médecin généraliste qui sont (.) soit un appel de l'oncologue vers le médecin généraliste comme le disait, quand on a besoin de (.) d'une information ou d'une décision à partager (185, 187)

UMS 70 lorsque le patient a une (.) des comorbidités (187)

UMS 71 ou lorsqu'elle a mal accepté l'annonce du diagnostic et la mise ne place d'une chimiothérapie qui nous paraît importante (188)

UMS 72 A ce moment là, on lui dit « Et bien écoutez, je vais appeler votre médecin, vous allez le revoir, on va discuter avec lui que ça nous paraît important de faire ce traitement » (189, 190)

UMS 73 Donc, ça ce sont des relations qu'on peut avoir de l'oncologue vers le médecin (190)

UMS 74 On peut avoir l'inverse aussi du médecin généraliste pour avoir des explications sûr : « Je pensais qu'il n'y aurait pas besoin de chimiothérapie. Pourquoi il y en a eu » (192)

UMS 75 Bon, bon, ça m'arrive parfois de donner ça malgré le (.) le courrier, quelquefois le MG a besoin d'informations complémentaires (193)

UMS 76 Ça peut être aussi l'appel quand, en cours de traitement, (.) le (.) la patiente fait une (.) comorbidité, une complication, un incident (194, 195)

UMS 77 Ça peut être une neutropénie (195)

UMS 78 ça peut être une mucite (195)

UMS 79 et à ce moment là, quelquefois, ils ont besoin d'avoir une information complémentaire sur les thérapeutiques éventuellement à proposer (196)

UMS 80 Et je pense que c'est une bonne chose qu'ils appellent parce que ce n'est pas toujours facile à gérer (197)

UMS 81 Et puis, on peut les avoir en cours de traitement en cours de surveillance, le médecin nous appelle : « Bon bah voilà, elle va pas bien vous devriez la voir dans quelques semaines mais il me semble que la maladie ré-évolue » (198, 200)

UMS 82 Soit localement, soit parce qu'elle va avoir des douleurs et il se demande s'il n'y pas une localisation métastatique pour solliciter un avis en dehors des consultations qui étaient programmées(201)

UMS 83 Et puis (.) ça arrive aussi plus rarement mais dans d'autres domaines que le cancer du sein mais ce n'est pas le sujet donc (202)

UMS 84 Donc je ne vais pas en parler (206)

UMS 85 Ah, tu veux que je (213)

UMS 86 Donc (.) les relations avec le MG (.) c'est au moment où (.) de l'annonce du diagnostic (.) des questions qui reviennent: « Pourquoi la mastectomie ? (.) Pourquoi on ne fait pas une reconstruction ? » (217, 218)

UMS 87 Des questions comme ça (.) donc c'est plutôt des contacts téléphoniques dans ces cas là, quand il y a une réponse qui est attendue (219, 220)

UMS 88 sinon c'est des courriers de transmission des informations quand le MG a adressé le patient (.) la patiente en l'occurrence (220, 221)

UMS 89 Pour répondre au fait qu'il nous ait fait confiance en nous envoyant la patiente (221)

UMS 90 on lui renvoie un courrier en disant : « Voilà la prise en charge comprend telle et telle étape » (222)

UMS 91 et puis des fois, c'est des questions du MG sur des techniques nouvelles (223)

UMS 92 Par exemple au moment où on a commencé à faire le ganglion sentinelle, souvent le MG était réinterrogé par sa patiente en disant : « Voilà, ils m'ont parlé de quelque chose qu'on ne connaît pas trop » (224, 225)

UMS 93 et le MG rappelait pour savoir ce que c'était (225)

UMS 94 de façon à ce qu'il puisse revoir ça avec sa patiente (226)

UMS 95 Après, il y a aussi une question qui arrive de temps en temps chez les femmes jeunes, c'est (.) et donc elles vont vers leur MG pour cette question là, et il revient vers nous et on discute ensemble (226, 228)

UMS 96 c'est sur la question de ce qu'il faut dire aux enfants, ce qu'il faut dire à l'entourage (228)

UMS 97 Donc « Est ce que je peux... » par exemple, ça m'est arrivé récemment une patiente qui venait pour une mastectomie/reconstruction : « Est ce que je peux venir me faire opérer et ne rien dire à personne, comme de toute façon je vais avoir une reconstruction et que ça ne se verra pas » etc (229, 231)

UMS 98 Il y avait une espèce de fantasme (.) donc nécessité de rappeler le médecin et de (.) voilà. Ce genre de choses (232)

UMS 99 Tout à l'heure, vous avez tiqué quand j'ai dit {rire un peu tendu} que c'était seulement à la demande expresse de la patiente qu'on adressait un double (237, 236)

UMS 100 c'est parce que l'on adresse au prescripteur et le généraliste n'est jamais le prescripteur (237)

UMS 101 Donc (.) si elle demande (.) en plus en général les résultats des examens sont repris dans les lettres des oncologues parce que entrant dans le bilan (.) donc (243)

UMS 102 Ce n'est pas la cible de mes courriers. (244)

UMS 103 {prend la parole spontanément} Comme nous (246)

UMS 104 Alors, j'ai juste envie de rajouter que (.) la charge de travail étant ce qu'elle est (.) c'est pas rare de ressentir une certaine frustration de ne pas avoir le temps (250, 251)

UMS 105 dans un certain nombre de cas qui ne sont pas forcément aussi extrêmes que ceux pour lesquels on prend le temps d'appeler le MT mais de passer un petit coup de fil (252)

UMS 106 Je voudrais juste faire un petit rajout (255)

UMS 107 Oui de ne pas discuter de (.) d'avoir une relation simplement (.) par courrier (259)

UMS 108 Je veux dire on prend le temps pour les cas vraiment très particuliers qui justifient vraiment {en insistant sur le terme} qu'on le fasse (259, 260)

UMS 109 mais on aimerait aussi le prendre de temps en temps, pour des cas plus basiques et on n'a pas le temps de (261)

UMS 110 Alors, le rajout que je voulais faire, c'est quelquefois, on a une stratégie thérapeutique lorsqu'on a un cancer du sein en phase adjuvante précoce et le bilan d'extension, qu'on n'avait pas le jour de la consultation, montre qu'il y a des métastases donc on n'est pas du tout dans la même situation (265, 267)

UMS 111 A ce moment là, on appelle le MT pour qu'il soit informé rapidement du changement de décision éventuel, du traitement que l'on va proposer à la patiente que l'on re-convoque bien entendu rapidement (267, 269)

UMS 112 Oui, alors il y a l'imagerie où ne sait pas très bien où se mettre parce qu'on est entre guillemets «technique», sauf que ici, dans la prise en charge du cancer du sein lorsqu'elles sont précoces, là on est en fait dans le cadre plutôt (285, 287)

UMS 113 on a une relation importante en fait mais quasiment toujours par courrier, sauf dans les cas d'annonce où on a besoin du généraliste (288)

UMS 114 mais c'est évident qu'on ne va pas téléphoner pour toutes nos patientes (288)

UMS 115 Par contre, on est en relation quasiment constante puisque ce sont nos prescripteurs (.) enfin avec les gynécos etc. (293, 294)

UMS 116 Et on les met eux aussi à contribution, je ne l'ai pas dit, quand on a besoin d'adapter un traitement anticoagulant pour une biopsie pour une de leurs patientes etc. (294, 295)

UMS 117 Donc nous, on est quand même en lien très fort avec le généraliste (296)

UMS 118 Et de la même façon, quand on fait une annonce, on conseille toujours à la patiente d'aller revoir son généraliste (296)

UMS 119 pour pouvoir aller en reparler très vite avant de voir par exemple le chirurgien ou (.) parce que les consults ne sont pas toujours assimilées (297, 298)

UMS 120 Donc, on se place un petit différemment du médico-technique même si (.) on l'est parce qu'on est tout au début de la maladie (299)

UMS 121 Ou de la non maladie (302)

UMS 122 Voilà. Ce qui n'est plus du tout le cas après en étape plus avancée de la maladie, où là, on n'a plus de relation (308)

UMS 123 Difficultés par rapport aux MG (316)

UMS 124 Non, non ne t'inquiète pas (320)

UMS 125 Alors si, si, si, effectivement difficultés alors (.) C'est parfois difficultés de positionnement du généraliste par rapport au gynécologue (321)

UMS 126 c'est à dire que dans la prise en charge initiale, on va insister auprès de la patiente sur la nécessité d'associer sa prise en charge du cancer à (.) à la certitude que son suivi gynécologique est bien fait par exemple (321, 323)

UMS 127 Et on ne sait pas forcément, et c'est la patiente qui le choisit, si le courrier doit être insisté sur le gynécologue ou le MT (324)

128 en sachant que chez nous en France, les MG comme les gynécologues font le suivi gynécologique (325)

UMS 129 et de temps en temps, il m'est arrivé d'avoir des impairs avec des retours de la part du collègue généraliste parce que j'avais un peu plus insisté sur le fait que, en l'occurrence la patiente souhaitait que sa contraception par exemple (326, 327)

UMS 130 Dans le cancer du sein, ça pose problème car il faut l'arrêter pour prendre un stérilet etc (328)

UMS 131 adresser ce courrier plutôt au gynécologue et le MT en fait, c'était lui qui s'occupait de la contraception (328, 329)

UMS 132 Donc voilà , c'est quelque chose qui me vient là (.) à la tête (329)

UMS 133 Bien, je crois que il y a deux sortes de difficultés (333)

UMS 134 Il y a des difficultés techniques et des difficultés déontologiques (334)

UMS 135 Comme vient de le dire 11, il y a des difficultés déontologiques(334)

UMS 136 Quelquefois, on envoie le courrier, peut être que le médecin généraliste a l'impression d'être un peu délaissé pendant le parcours de soin du patient (.) de la patiente, qui est prise en charge pour un cancer du sein et (334, 336)

UMS 137 il arrive quelquefois des réflexions : « Oui, on est juste bon à être informé par courrier et à répondre aux difficultés de la patiente quand elle ne va pas bien ». (336, 337)

UMS 138 Donc, ça je considère que ce sont des difficultés plutôt d'ordre déontologique (338)

UMS 139 et puis il y a des difficultés d'ordre technique, où quelquefois le médecin a fait une annonce à la patiente au vu des résultats en disant : « Bien, voilà vous allez avoir, on va vous enlever la tumeur, on va vous faire un curage des ganglions et puis vous aurez de la radiothérapie et de l'hormono mais pas de chimio (338, 342)

UMS 140 Et puis quelquefois, ça peut se transformer en une chimiothérapie néo-adjuvante parce que la tumeur est un petit peu plus grosse (343)

UMS 141 ça peut se transformer par la nécessité de faire une hormonothérapie en plus (343)

UMS 142 enfin bon (.) modifier un petit peu le protocole thérapeutique que le médecin avait annoncé à sa patiente (344)

UMS 143 et là ça constitue une réelle difficulté parce que (.) La patiente a eu une information qu'elle nous a pas forcément dit (344, 345)

UMS 144 le médecin ne l'a pas forcément écrit (345)

UMS 145 Et puis, on remodifie un petit peu la stratégie thérapeutique qui avait été évoquée avec le MG. Alors là, c'est quelquefois un petit peu plus difficile quoi (346)

UMS 146 C'est les deux sortes de difficultés que je vois comme ça en première analyse (347)

UMS 147 Nous n'avons que peu de relation avec les MG, je ne peux donc pas parler de difficultés dans ces relations(352)

UMS 148 Moi, je dirais surtout la difficulté c'est (.) c'est en fait l'impression que les implications des MT sont très différentes suivant les malades (355, 356)

UMS 149 Il va y avoir des médecins sont très présents dès le début de la prise en charge (357)

150 D'autres pas du tout, y compris dans le suivi à long terme notamment dans les carnets de surveillance où les malades disent bien : « Mon médecin ne veut pas me suivre, ne veut pas s'occuper de mon cancer » (358, 359)

UMS 151 Donc, ce n'est pas toujours facile et dans les prises en charge palliatives, c'est pareil. (360)

UMS 152 Dans les prises en charge palliatives, c'est pareil, il y a des médecins extrêmement présents et d'autres beaucoup moins (364, 365)

UMS 153 donc je trouve, c'est pas toujours facile de donner justement aussi peut être la bonne place au MT (365)

UMS 154 Et puis bon, c'est pareil, quand on veut joindre le MT, dans un sens comme dans l'autre, la disponibilité au téléphone au moment où on en a besoin n'est pas toujours (.) adéquate (366, 367)

UMS 155 Nous radiologues, on a un peu la même problématique du positionnement du généraliste (371)

UMS 156 Souvent, les patientes nous sont adressées par des gynécos mais pour une annonce de résultats histologiques, c'est pas toujours malin, ça peut être bénin, elle souhaite que ce soit plus avec le MT qui n'est pas toujours au courant. (372, 373)

UMS 157 Donc, on ne sait pas très bien s'il faut envoyer deux courriers, qui va annoncer le diagnostic. Donc ce n'est pas toujours facile de déterminer (374)

UMS 158 En sachant que souvent les patientes préfèrent que ça soit le généraliste (375)

UMS 159 Elles sont souvent plus proches de leur MG (376)

UMS 160 Ils sont peut être un peu plus présents en terme de (.) plages horaires peut être je ne sais pas (376)

UMS 161 Donc voilà, ça n'est pas toujours pratique sur le plan (.) C'est ce que 10 appelait sur le plan déontologique de savoir où se positionner (377, 378)

UMS 162 Et puis sinon la principale difficulté c'est de pouvoir effectivement joindre le généraliste au bon moment (.) Quand on est disponible, nous {en insistant} (378, 379)

UMS 163 Donc, c'est un problème technique mais qui (.) Ils peuvent dire la même chose pour nous je suppose (380)

UMS 164 C'est une remarque. Par contre, on est toujours très bien accueillis quand on les appelle pour un patient (389)

UMS 165 quand on leur explique par téléphone un diagnostic un peu compliqué (390)

UMS 166 Enfin moi, j'ai toujours eu des accueils (.) plutôt chaleureux et des remerciements. (390, 391)

UMS 167 Moi, je trouve que les généralistes sont relativement faciles à joindre (.) enfin dans mon expérience {sourire} (397)

UMS 168 Enfin, je pense que globalement tout a été dit sur globalement la difficulté de savoir à qui on adresse la patiente notamment pour la surveillance alternée, ça a été signalé précédemment (398, 399)

UMS 169 Le niveau d'implication du MG dont on a déjà parlé (399, 400)

UMS 170 C'est qu'il y en a qui sont vraiment très impliqués, très proches de leur patiente, qui n'hésitent pas à téléphoner (400, 401)

UMS 171 il y en a d'autres qui n'appellent pas du tout et même quand on les appelle {sourire}, on les sent quand même très loin de la problématique de leur patiente (401, 402)

UMS 172 C'est pas la majorité des cas loin de là (402)

UMS 173 Il y a aussi une difficulté qui est très basique je dirais, c'est que assez régulièrement, les patientes changent de MT et on n'a même pas l'information (403, 404)

UMS 174 Quelque soit d'ailleurs la raison de changement de MT, soit le mécontentement, soit le problème de santé du MT, soit le départ à la retraite du MT (405)

UMS 175 C'est vrai que de temps en temps, on est persuadé d'écrire au MT, au bon MT et puis on apprend que deux ans avant la patiente a changé de MG donc (.) ça arrive quand même assez (.) bon pas très fréquemment mais assez régulièrement (405, 407)

UMS 176 Je ferais la même réponse que 9 étant donné qu'on n'a pas de relation avec les généralistes (411)

UMS 177 On ne peut pas parler de difficultés (416)

UMS 178 Moi, je rejoindrais un peu 8 sur la difficulté de savoir (.) Enfin, on est en situation palliative ou localement évoluée, en tout cas symptomatique comme je disais au départ (.) savoir (.) comment le MG veut s'investir et comment il va répondre aux sollicitations des patientes notamment dans les suivis en alternance avec l'établissement (423, 426)

UMS 179 Ca, c'est toujours un petit peu difficile de (.) préjuger au départ et (.) du coup, c'est compliqué de savoir comment faire (426)

UMS 180 parce que des fois, on nous dit, on va essayer d'établir des suivis conjoints, des suivis en alternance et on sent bien que le généraliste répond pas, (427)

UMS 181 qu'il n'a pas le temps (427)

UMS 182 Donc ça, c'est un petit peu difficile (427)

UMS 183 Et puis reste dans les difficultés rencontrées, une difficulté de notre part comme de la part des MG d'être disponibles au même moment pour avoir un contact téléphonique. Ça c'est sûr (429, 430)

UMS 184 Donc du fait de la charge de travail de chacun (431)

UMS 185 c'est à dire que nous on appelle tout de suite pour être sûr qu'on oublie pas la situation, et puis en fait le médecin n'est pas disponible, il faut qu'on rappelle et bien évidemment, on oublie de rappeler parce que l'on a des choses à faire dans l'après midi et c'est inversement pour lui (431, 432)

UMS 186 Donc ça, je pense que c'est (.) c'est de part et d'autre, c'est une difficulté rencontrée de charge de travail de chaque partie (.) de chacun des parties quoi (434)

UMS 187 Voilà, principalement les difficultés rencontrées (435)

UMS 188 Alors moi, c'est vrai que je considère que le MG est un relais principal dans la prédisposition héréditaire au cancer (439)

UMS 189 c'est une des personnes qui est au plus proche du patient (440)

UMS 190 il va pouvoir guider la surveillance, et puis éventuellement peut être rattraper, ce n'est pas un terme très joli mais, les patientes qui lâchent un peu leur surveillance à un moment donné (441)

UMS 191 Donc c'est vrai que j'encourage énormément les femmes que je vois en consultation à ce que je puisse envoyer un double de leur courrier à leur MT (442, 443)

UMS 192 Mais je pense que les prédispositions héréditaires au cancer ne sont pas encore très très bien connues par les MT {accord de tête de deux personnes} (444)

UMS 193 j'ai eu des témoignages de patientes (445)

UMS 194 je ne suis pas sûre que la surveillance que je propose soit toujours très bien prise au sérieux on va dire (.) Je ne sais pas mais, je me pose la question (446)

UMS 195 C'est rare les médecins qui m'appellent pour avoir des précisions (447)

UMS 196 Ca m'est arrivée peut être une fois où un MG m'a appelée en me demandant « Quelle est cette (.) Qu'est ce que c'est cette prédisposition au cancer ? Quel est le risque ? (.) Pourquoi cette surveillance ? » et « Est ce que vous avez de la bibliographie à m'envoyer pour que je m'informe de ce qu'a mon patient ? ». Mais c'est très rare (447, 450)

UMS 197 alors probablement que c'est aussi à moi d'essayer d'avoir plus de contact avec les MG (450, 451)

UMS 198 Mais c'est vrai que (.) je pense que ce n'est pas encore très très bien connu et peut être qu'il y a des incompréhensions (451, 452)

UMS 199 Alors c'est vrai qu'au laboratoire curieusement, j'ai presque (.) -puisque je travaille également au laboratoire de génétique - et curieusement, j'ai presque plus de liens avec les MG, puisque certains vont en fait demander des études génétiques (452, 454)

UMS 200 on sent bien au travers des documents qu'ils nous envoient en même temps que (.) c'est pas trop ce qu'ils ont l'habitude de faire et donc bon, on sent que c'est difficile et qu'ils ne maîtrisent peut être pas trop le sujet, ce qui est évidemment tout à fait normal (454, 456)

UMS 201 Et quand j'appelle pour leur demander, pour leur dire: « Vous savez ça se passe de cette façon là » ou « Pourquoi vous l'avez fait ? », je suis extrêmement bien accueillie, à chaque fois et là une discussion s'enclenche sur justement ce que c'est, à quoi ça sert et à quoi ça peut conduire (456, 458)

UMS 202 Mais, c'est extrêmement rare que j'ai des liens directs avec les MG et souvent en fait, ça se passe par l'intermédiaire de courrier où, et bien (459, 460)

UMS 203 j'explique ou je donne un peu la conduite à tenir qu'il faut à mon sens adapter en fonction du risque de la patiente (460, 461)

UMS 204 Et c'est très rare aussi que ce soit -un peu plus souvent maintenant peut être- que ce soit des MG qui m'adressent directement des patientes en consultation (461, 463)

UMS 205 Moi, je dirais qu'il y a une difficulté, c'est on sait pas si (.) il n'y a pas de retour en fait, à part le premier courrier où on nous envoie la patiente (467, 468)

UMS 206 Ensuite il y a des courriers réguliers où nous on essaie de faire un point (.) avec le compte-rendu de la consultation (468, 469)

UMS 207 On sait très bien que la patiente va retourner voir son MT (.) pour le cancer ou pour autre chose (469, 470)

UMS 208 nous on n'a jamais de retour de leur consult (470)

UMS 209 Et bien forcément, j'imagine qu'elles en discutent avec leur MT (471)

UMS 210 D'ailleurs, elles nous disent : « J'ai vu mon médecin qui m'a prescrit un traitement antidépresseur ou un anxiolytique etc...(.) et qui m'a dit ...» (471, 472)

UMS 211 Mais nous, on n'a pas du tout (.) on n'a aucun retour (472)

UMS 212 on ne sait pas dans quelle mesure on peut s'appuyer sur le MT (473)

UMS 213 Moi, je trouve ça dommage, parce qu'on pourrait travailler beaucoup plus en synergie en fait (474, 475)

UMS 214 Alors c'est évident qu'il ne peut (.) qu'il y a des implications complètement différentes suivant les MT et on le voit assez vite (475)

UMS 215 Mais j'essaie de poser la question simple pour la surveillance, quand il y a une surveillance alternée avec le MT: « Est ce que votre médecin vous examine les seins ? » (.) Mais ce n'est pas du tout pour avoir un contrôle, c'est juste pour savoir (476, 478)

UMS 216 une fois sur trois on va dire : « Et bien non car il considère que Gauducheau s'en occupe déjà » Voilà (478)

UMS 217 Et ça, je trouve ça dommage parce que moi du coup, je ne sais pas du tout comment leur dire que si, ils sont super importants dans la surveillance que on n'est (479)

UMS 218 On n'est pas prédominants et que au contraire, on a besoin d'eux (480)

UMS 219 malheureusement, il n'y a pas trop de communication (481)

UMS 220 Alors c'est vrai qu'on ne prend pas non plus notre téléphone à chaque fois (482)

UMS 221 Je pense qu'on pourrait améliorer ça, vraiment (482)

UMS 222 Globalement, je n'ai pas eu vraiment l'occasion de rencontrer de problèmes avec les MT (486)

UMS 223 Ça se passe très bien quand on a besoin de les avoir et justement par rapport à (.) aux communications et à l'implication du MT (487)

UMS 224 Notamment dans la surveillance, moi, j'ai l'habitude de leur demander « Qui allez vous choisir? » (488)

UMS 225 puisqu'on a cette surveillance alternée qui est (.) qui est établie dans l'équipe de savoir qui va assurer leur surveillance, leur gynécologue ou leur MT en dehors du chirurgien ou de l'oncologue ou du radiothérapeute qui l'a pris en charge ici (489)

UMS 226 Et globalement quand la patiente dit : « Et bien je préfère que ça soit mon MT » ou « Je préfère que ça soit mon gynécologue » (491)

UMS 227 Mais quand il y a le MT, je trouve que les MT jouent bien le jeu {sourire} et qu'on reçoit régulièrement les petites feuilles du carnet qui sont bien remplies (492, 493)

UMS 228 Voilà, alors j'aurais peut être juste une remarque à faire mais qu'après ça c'est un peu propre à la chirurgie. C'est vrai qu'on prend en charge des patientes qui viennent parfois de très loin et (.) notamment en postopératoires (.) parfois elles ont besoin de ponctions (.) {Rires} Quand on leur a fait une mastectomie ou quand elles ont des reconstructions au niveau de (.) au niveau de la prise du lambeau quand elles ont une reconstruction par un lambeau du grand dorsal (493, 496)

UMS 229 Et c'est vrai que ces patientes, quand il faut les faire revenir très souvent, enfin quand il faut les ponctionner et que ça doit se passer parfois deux fois par semaine voire une fois toutes les semaines, elles viennent de Saint Malo ou d'ailleurs (.) C'est pas toujours facile pour elles (496, 500)

UMS 230 on a proposé (.) Souvent on prend notre téléphone pour appeler le MT et pour (.) éventuellement qu'il puisse se charger de faire ces ponctions et c'est pas (.) on n'a pas toujours de (.) de (.) de réponse favorable {rires}. Enfin, ils ne sont pas toujours d'accord pour les faire (501, 502)

UMS 231 Alors ce que l'on peut tout à fait comprendre mais (.) c'est vrai que pour les patientes (504)

UMS 232 Alors on leur propose, on leur téléphone, on leur explique, on a fait des fiches d'explications pour ces ponctions (503, 504)

UMS 233 A la limite, il y aura peut être que cette remarque à faire mais c'est vrai que c'est pas (505)

UMS 234 Oui, en fait ça va un peu dans la suite de ce qu'on disait par rapport à l'évolution des techniques (510)

UMS 235 Tu vois par exemple, tu vois une patiente qui arrive en sachant déjà, elle est préparée par son MT qui lui a dit vous allez avoir une tumorectomie et un curage, vous allez rester une semaine. Et nous, on est en train de leur dire qu'on va leur proposer la tumorectomie, le ganglion sentinelle et qu'elle va pouvoir sortir le soir même (511, 514)

UMS 236 parce qu'on développe l'ambulatoire (514)

UMS 237 Cette différence en sachant que nous c'est la première fois qu'elle nous voit et qu'elles ont une confiance absolue et légitime en leur MG fait que ça complique un peu parfois le début de la prise en charge (514, 516)

UMS 238 ça, c'est quelque chose qu'il faudrait qu'on arrive à optimiser par plus de contact pour actualiser (516)

UMS 239 Après, il y a la question de ce que pense profondément le MT, comme nous tous d'ailleurs, du côté légitime de certaines techniques comme la reconstruction mammaire (517, 518)

UMS 240 quand on a un médecin qui est un petit peu opposé à cette technique (.) ça peut aussi poser des difficultés à la patiente qui est très tentée, mais qui d'un autre côté voit la réticence de son médecin, et ça peut aussi poser problème (518, 520)

UMS 241 Et puis pour présenter les techniques nouvelles et là, c'est au contraire très positif, on a par exemple le ganglion sentinelle, à cette époque là, il y avait quelques difficultés puisque c'est quelque chose qui démarrait en 98/2000, et là on avait vraiment très régulièrement des appels pour expliquer « Qu'est ce que c'est cette nouvelle façon d'enlever un ganglion et non pas quinze comme avant ? » (521, 524)

UMS 242 Donc ça, c'est le côté compliqué de faire passer les messages sur les techniques qui sont nouvelles et qui ne sont pas forcément (.) et dont l'information n'est pas forcément passée (524, 525)

UMS 243 Non, c'est vrai que je suis assez sur le lien (.) la bilatéralité (.) enfin les allers et retours de l'information (529)

UMS 244 On est quand même régulièrement confrontés à (.) « Votre MT a modifié votre traitement ? » (.) « Ah oui (.) mais j'ai oublié mon ordonnance (.). Je ne sais pas très ce qu'il a fait » (530, 531)

UMS 245 On est parfois mis en défaut effectivement sur des modifications thérapeutiques qui, ont été proposées ou bien des (.) certains discours du MT pour lesquels on n'a aucun retour (531, 533)

UMS 246 Donc voilà, à part prendre le téléphone et dire qu'est ce qui s'est passé ? (533)

UMS 247 Ca nous est arrivé d'appeler, on ne peut pas joindre le MT, donc il faut appeler la pharmacie pour savoir ce qui a été prescrit (534)

UMS 248 Parce que le traitement ne peut pas être réadapté à partir du moment où on ne sait pas ce que le MT a fait (535)

UMS 249 Et inversement pour lui (.) ces allers et retours d'information sont quand même parfois un peu compliqués (536)

UMS 250 C'est le (.) comment dire (.) oui c'est ça {terme «repère» soufflé par 9} c'est le repère (.) peut être (560) 2 {«lien» soufflé par 9} Oui c'est ça : c'est le lien. Merci 9. (.) Oui, c'est ça en effet, c'est comme ça que je le vois (.) C'est en effet le lien entre les (.) les (561)

UMS 251 en tout cas, celui qui connaît le mieux les patientes (562)

UMS 252 Qui fait le lien avec les autres médecins, c'est celui qui reçoit toutes les informations normalement (.) C'est vrai que c'est auprès de lui que chaque spécialiste va aller chercher les informations qui manquent s'il y en a besoin (562, 565)

UMS 253 Pour moi, c'est le médecin essentiel et je pense que pour les patientes aussi très clairement (569)

UMS 254 Je pense que c'est lui qui a la place la plus difficile à mon avis de très très loin (570)

255 Celui qui a la vision la plus globale du patient (571)

UMS 256 À la fois sur un plan technique, il doit aussi maîtriser la technique parce que nous en tant que spé, on est vachement exigeants par rapport à ce que lui est censé connaître parce qu'il y a le cancérologue mais il y a le cardiologue, le pneumologue (571, 573)

UMS 257 Et en même temps, je pense qu'il doit avoir nécessairement (.) Enfin, on lui demande aussi des qualités humaines (.) enfin qui sont essentielles dans ce métier là et (573, 575)

UMS 258 je pense que les patientes doivent le solliciter énormément. En tout cas, j'imagine (575)

UMS 259 Et je pense que c'est une place finalement peut être la plus (.) la plus (.) la plus difficile à tenir (576)

UMS 260 en plus, il voit les patientes plus souvent que nous (577)

UMS 261 je trouve que voilà, de nouveau, c'est dommage parce que nous typiquement, on n'a vraiment aucun retour sur comment lui il ressent (.) voilà (.) sa relation à la patiente et (577, 578)

UMS 262 voilà, nous finalement, on est très techniques (.) même si on essaie vachement d'être humains et voir la patiente dans sa globalité, toujours {sourires}. On fait beaucoup de progrès là dessus, je pense (579)

UMS 263 Finalement, on reste une seule facette quoi (580)

UMS 264 Pour moi, c'est le métier le plus difficile en médecine (585)

UMS 265 parce qu'il faut qu'il ait une vision transversale des connaissances globales (.) des connaissances de son patient et (585, 586)

UMS 266 c'est lui finalement qui nous (.) qui coordonne les différentes choses, les différents problèmes de son patient (587)

UMS 267 qui le suit avant pendant et après nous (587)

UMS 268 Donc pour moi, c'est le pilier (587)

UMS 269 il doit vraiment avoir un rôle guide (588)

UMS 270 car c'est vrai que moi j'attends de lui bien sûr que lui, il voit (.) Nous, on voit les dames un certain moment (.) régulièrement parfois, mais on les voit beaucoup moins souvent que lui et donc (588, 590)

UMS 271 je dirais que nous on peut guider la patiente en tout cas pour la surveillance, lui donner des liens (.) conseiller des choses (590)

UMS 272 mais je pense que le MT finalement, c'est lui qui est au fond (.) enfin, c'est lui qui a le rôle de fond (591, 592)

UMS 273 Et je pense qu'il peut vraiment (.) qu'il va voir sa patiente quand elle a des difficultés, qui va pouvoir, en tout cas je l'espère, la guider au mieux en tout cas quand elle va un peu lâcher prise comme je disais un peu tout à l'heure (592, 594)

UMS 274 Donc, oui, pour moi, j'estime qu'il a un rôle vraiment fondamental dans la prise en charge et le suivi à long terme du patient (594, 595)

UMS 275 Car moi, je vais guider une surveillance mais ça peut être pour toute une vie donc (.) .C'est le MG qui (.) qui sera là quoi (595, 596)

UMS 276 Pour moi, le MT, c'est celui qui (.) qui (.) bon bien sûr, on ne va pas attendre de lui une connaissance qui va rassembler toutes les connaissances techniques des différentes spécialités, loin de là (600, 601)

UMS 277 Mais plutôt (.) d'abord d'être dans la connaissance de (.) Enfin, c'est celui qui connaît le patient dans la proximité du domicile, dans son contexte (.) psychologique (601, 603)

UMS 278 parce que, mine de rien, le voir régulièrement (.) il va avoir (.) va se dessiner pour lui (.) ce qu'est le patient dans son environnement social, dans son environnement professionnel (603, 604)

UMS 279 Donc c'est lui qui va avoir cette connaissance là, à la fois de la famille, parce que parfois il suit aussi les autres membres de la famille, à la fois du contexte social, professionnel et psychologique (605, 606)

UMS 280 c'est vraiment cette connaissance là qui va être (.) je trouve qui va apporter une vraie (.) finalement une vraie spécificité par rapport aux connaissances techniques (607)

UMS 281 qui va permettre d'évaluer au plus près (.) les besoins du patient (.) notamment en situation palliative où ça va être vraiment important (608, 609)

UMS 282 donc après évidemment là dans ces situations là, il va être pivot (.) coordinateur des soins (609)

UMS 283 rassembler les différentes informations des spécialistes (610)

UMS 284 permettre de faire une synthèse des différents soins (611)

UMS 285 Donc ça c'est (.) Souvent, ça c'est compliqué, quand on est spécialiste et qu'on voit la situation d'un petit bout, de faire la synthèse de toute l'histoire du patient de tous ses antécédents (612)

UMS 286 Donc ça, il va être vraiment dans ce rôle là, à la fois d'une connaissance du patient mais sous une forme de proximité et des connaissances du domicile dans le contexte psychosocial (613, 614)

UMS 287 une coordination du soin, une orientation (.) vers (.) pour répondre aux besoins du patient (615)

UMS 288 C'est lui aussi, je pense, qui va évaluer les limites d'un maintien à domicile par exemple, qui va être au plus à même d'évaluer ce qui se passe sur le domicile (615, 616)

UMS 289 Donc il y a tout ce caractère là qui (.) Bon en plus qui est personne-dépendant mais qui est assez fin et qui nécessite une vraie spécificité pour moi (617, 618)

UMS 290 Donc voilà, après c'est ça que moi j'attendrai du MG (.) plus qu'une connaissance très étendue finalement, parce que la connaissance, on l'a par (.) même nous, on appelle les spécialistes (.) donc on n'est plus dans une médecine où il faut connaître tout (618, 620)

UMS 291 Mais par contre, au niveau du MG, c'est vraiment ça qui va être (.) qui va nous permettre une évaluation et une orientation correctes du patient (620, 621)

UMS 292 Après, c'est difficile toujours de répondre puisque on n'a peu encore (.) mais si je fais référence à d'autres pathologies où on est quand même un peu plus impliqués dans la prise en charge des patientes (625, 626)

UMS 293 Quand on a des appels de généralistes, ils rencontrent des difficultés par rapport à ces examens qui apparaissent, qui sont nouveaux, comme la TEP etc... Et j'en ai plusieurs qui m'ont dit qu'ils ont passé la soirée sur internet pour voir qu'est ce que c'est que ça (627, 629)

UMS 294 Parce que le patient, on lui donnait des informations, on avait l'impression qu'on lui avait expliqué en long, en large et en travers mais (.) finalement, il retournait vers son généraliste pour questionner pour tout ce qui est protocole de recherche qui implique des examens nouveaux (629, 631)

UMS 295 Et le généraliste du coup, il se retrouve un peu en porte à faux par rapport à son patient qui, finalement revient vers lui pour lui donner des explications et, il s'aperçoit que c'est le patient qui en sait un peu plus que le médecin (631, 633)

UMS 296 c'est vrai que (.) Mais c'est pas dans le cadre du cancer du sein puisqu'il n'y a pas ce type d'examens. Mais par exemple pour la prostate et la TEP à la choline, on a ces appels, parce que le patient, il revient avec une info (633, 635)

UMS 297 Comme ça a été dit, je pense que c'est le MG qui connaît la patiente, qui connaît son entourage, enfin sa façon de vivre, ses relations (.) un certain niveau socio-économique, culturel etc etc (639, 640)

UMS 298 il n'y a que lui qui a ces (.) qui a ces éléments (640)

UMS 299 Ensuite évidemment, il ne participe pas à (.) enfin (.) qu'il n'ait pas les connaissances techniques entre guillemets pour discuter...(.) je dirai de la prise en charge, ça se conçoit tout à fait (641, 643)

UMS 300 Si ce n'est qu'il y a peut être des situations, je pense notamment en chirurgie {accord de tête de quatre personnes} où il peut être un élément (.) je dirais un interlocuteur pour discuter d'un traitement conservateur plus que d'une mastectomie en fonction d'un profil, je ne sais pas, d'antécédents familiaux particuliers, je pense je ne sais pas à un profil psychologique particulier (.) Il faut quand même qu'il ait son mot à dire pour une technique particulière (643, 646)

UMS 301 Là où je pense son rôle est le plus important c'est (.) dans la mesure où il a été informé bien évidemment pendant le traitement, c'est toute la partie, je dirai, surveillance, toute la partie alternative à l'hospitalisation (.) là vraiment c'est, je pense qu'il faut qu'il soit un partenaire privilégié pour la surveillance, mais ça c'est le cas, c'est ce qui se fait régulièrement dans la surveillance alternée (647, 650)

UMS 302 Et puis lorsque les choses tournent mal entre guillemets (.) on entre dans des situations difficiles, de soins palliatifs ou de fin de vie (.) là c'est vraiment la personne qui est capable de nous indiquer si on peut imaginer un maintien à domicile ou s'il vaut mieux envisager une hospitalisation ou passer par une maison de convalescence ou de soins de suite etc. (650, 654)

UMS 303 C'est vraiment lui qui est capable de dire quelle est la meilleure solution et de nous dire aussi quelles sont ses limites à lui en terme de prise en charge, ce qu'il peut faire, ce qu'il ne peut pas faire, ce qu'il souhaite faire, ce qu'il ne souhaite pas faire (.) Donc là vraiment son rôle est vraiment très important (657, 659)

UMS 304 Alors donc pour moi radiologue, je me situe toujours en phase très précoce soit diagnostique, soit même dépistage et donc pour moi radiologue, il a un rôle vraiment essentiel dans la connaissance du réseau autour de la patiente notamment je pense que c'est à lui (663, 665)

UMS 305 Il peut aider à repérer un moment où il faut demander un autre avis, où il faut passer la main (666)

UMS 306 Par exemple quand un certain dossier s'avère un peu complexe, je pense que c'est par la connaissance du réseau, c'est lui qui peut repérer (.) à la suite de bilan mammographique un peu compliqué s'il faut passer la main ou rassembler différents examens qui peuvent parfois être faits par des radiologues différents (.) sans aucune synthèse, et je pense que là ils ont vraiment un rôle (666, 669)

UMS 307 Voilà dans ce cadre là (.) et ils nous les adressent d'ailleurs bien souvent pour deuxième avis (670).

UMS 308 Ils ont aussi un rôle, je pense primordial, dans après l'annonce d'un diagnostic parce qu'on fait bien souvent un peu d'annonce (.) même si on a l'impression de prendre son temps, même si on a l'impression d'expliquer les choses au mieux (671, 672)

UMS 309 En sachant que nous, on se situe avant la décision thérapeutique, donc c'est de l'annonce en sachant que nous, on n'annonce pas ce qui va se passer, on annonce ce qu'on a trouvé (672, 674)

UMS 310 Je pense que d'ailleurs très vite, ils vont revoir leur patiente qui va arriver (674)

UMS 311 et là (.) ils ont un rôle de reformulation de (.) de prendre en charge la patiente (.) d'écoute probablement et puis peut être de soutien que ce soit chimique ou bien psychologique (675, 676)

UMS 312 Après cette première annonce brute, en sachant que nous, on les voit très tôt et il n'y a pas toujours eu la phase active de la prise en charge sur le plan thérapeutique, qui permet aux patientes après d'être dans l'action (676, 678)

UMS 313 Voilà, nous quand on annonce, c'est l'annonce et puis après, il y a une attente qui après doit être assez pénible pour les patientes et je pense que le généraliste a un rôle important. (678, 680)

UMS 314 Alors (.) le rôle essentiel, je ne vais pas le redire, vous l'avez tous déjà bien dit mais c'est vrai que la vision globale du patient (.) c'est je pense fondamental (684, 685)

UMS 315 Leur relais entre les différents professionnels (685)

UMS 316 la difficulté, j'imagine de (.) pour bon nombre de MT, de se trouver face à des malades, avec des infos partielles (686)

UMS 317 à la fois en terme de compte-rendu d'examens et puis de connaissances aussi qui font que ça doit être (.) je pense, des moments souvent difficiles de relation avec les patientes quand on est dans cette phase d'attente d'examens et quand on n'a pas tous les éléments et les implications sur le plan thérapeutique (687, 689).

UMS 318 Et puis moi, j'insisterais sur le rôle des MT en post-traitement, c'est à dire sur la phase quand les patientes ont terminé leur traitement dans le cancer du sein donc quand tout est terminé donc ces mois qui suivent (690, 691)

UMS 319 c'est une phase extrêmement difficile avec ce sentiment d'abandon qu'expriment souvent les patientes (692)

UMS 320 et je pense que cette phase post-thérapeutique est vraiment fondamentale (693)

UMS 321 Enfin moi je sais que j'encourage ++ les malades à aller voir régulièrement le MT et je pense que ça peut se faire d'autant mieux que le MT a aussi eu une place pendant les traitements (693, 695)

UMS 323 S'il y a eu une phase d'interruption de plusieurs mois, je pense que c'est beaucoup plus difficile (.) Ce rôle en post-thérapeutique (695, 696)

UMS 324 de coupure avec la structure d'ailleurs est je pense fondamentale pour repartir dans (.) dans la vie (696, 697)

UMS 325 Et puis le rôle en palliatif on n'en parle pas bien sûr (697)

UMS 326 Alors, moi, je ne vais intervenir en tant que pathologiste comme on n'a peu de relation mais comme médecin (.) Comme médecin qu'on voit dans la vie de tous les jours et avec les contacts qu'on a pour notre propre famille ou bien dans des familles que l'on connaît (703, 705).

UMS 327 Je pense qu'effectivement le MG est un lien entre tous les acteurs qui prennent en charge la patiente (705).

UMS 328 Comme il a été dit, c'est lui qui a une vue globale de la patiente (706)

UMS 329 mais c'est lui qui a aussi le contact avec la famille (707)

UMS 330 et je pense que c'est aussi important parce que la prise en charge du cancer, c'est la patiente mais il y a aussi tout peut être la famille autour (708)

UMS 331 Et je pense que ça c'est important puisque la famille, elle ne verra peut être pas le chirurgien, elle ne verra pas le cancérologue mais le MG ou le médecin de famille (708, 710)

UMS 332 Enfin on parle de médecin de famille et en fait c'est lui qui connaît, les enfants (.) et c'est lui qui (.) qui sait gérer peut être les problèmes aigus (.) de difficultés psychologiques dans ces moments. (710, 711)

UMS 333 Je crois que je risque de faire de répétitions mais bon, moi je vais dire que je crois que le centre de (.) du débat, c'est quand même la patiente qui est prise en charge (715, 716)

UMS 334 cette patiente, je dirais, a un noyau dur {accord non verbal} (.) et le noyau dur, c'est sa famille, ses amis et son MT (716, 717)

UMS 335 et autour, il y a tous les électrons libres qui interviennent et qui ont tous les professionnels de santé (.) le médecin conseil de la caisse de sécurité sociale.(.) l'employeur et on voit que tous ces électrons libres (717, 719)

UMS 336 Au début interviennent tous à des moments différents et la patiente a du mal à s'y retrouver entre tous ces correspondants qui arrivent (.) Et donc elle est quelquefois un peu troublée par un amoncellement de consultations, d'avis, de prises en charge etc...(719, 721)

UMS 337 Et puis au fur et à mesure, on voit que tout s'éteint. Et il ne reste plus qu'une seule lumière {sourires}, c'est le MT (721, 722)

UMS 338 Et ce MT, on lui demande beaucoup, on lui demande à la fois d'être un (.) .un psychologue, d'être un humaniste et d'avoir la connaissance médicale, et je pense que d'être aussi (.) social (723, 724)

UMS 339 Et nous ici, on ne se rend pas compte qu'on a des facilités extraordinaires. Puisqu'ici on est dans une situation où on s'occupe par nos spécialités de la prise en charge (724, 725)

UMS 340 Quand ça ne va pas, on va frapper à la bonne porte et on a la communication et l'information immédiatement (726).

UMS 341 Et je crois qu'il faudrait améliorer dans la relation entre le médecin qui est dans le noyau dur de la patiente (.) et des autres, c'est améliorer son information. C'est à dire, améliorer ses connaissances et qu'il puisse accéder facilement à toutes ces connaissances (727, 729)

UMS 342 Quand on a un souci avec le psy, parce qu'elle est pas bien psychologiquement, hop on prend rendez vous avec le psychologue. Quand on a un problème parce qu'il y a un problème de prolongation d'arrêt de travail et qu'on ne sait pas trop quel est le statut social etc et bien hop on a l'assistante sociale. On ne se rend pas compte de la facilité énorme et de la chance que l'on a à travailler comme ça. Et donc (729, 733)

UMS 343 le médecin, il est sollicité pour des tas de choses et il ne peut pas répondre à toutes les questions (737)

UMS 344 Donc je crois que le rôle fondamental que devrait pouvoir bénéficier le médecin, c'est accéder facilement non seulement à la connaissance mais à toutes les arcanes qui lui permettent de résoudre le problème que va lui poser la patiente (738, 740)

UMS 345 Donc (.) ce qui nous rapproche, en fait vraiment dans les faits et c'est une constatation, c'est le moment de l'annonce qui semble vraiment évident (744, 745)

UMS 346 On a l'impression qu'on a une perte de contact (.) et on le regrette visiblement pendant toute la période du traitement (745, 746)

UMS 347 Et après, on reprend un contact fort au moment de la surveillance, donc ça c'est un constat (746, 747).

UMS 348 Ce qui est certain, c'est que nous on est parfaitement conscients du fait que c'est le MG qui gère tout l'aspect santé globale(748)

UMS 349 la patiente qui a eu bien d'autres choses avant et qui aura bien d'autres choses après (748, 749)

UMS 350 et qui gère aussi le positionnement de la patiente dans tout son entourage et donc tout ce que ça a de conséquences psychologiques (749, 750)

UMS 351 Nous, on a vraiment qu'une seule facette de la vision et le MG a une vision globale mais finalement pas que soins et maladie, il a une vraie vision globale de la patiente qui nous manque énormément et donc là, dans ce sens là, ça serait vraiment très intéressant d'améliorer les choses (750, 752)

UMS 352 En fait, on a l'impression que ce qui pourrait être intéressant, ce serait d'imaginer un rapprochement dès l'étape de la décision de traitement (753, 754)

UMS 353 c'est à dire que aujourd'hui, les décisions de traitement passent par des RCP où les médecins de différentes spécialités discutent entre eux de ce que l'on pourrait proposer de mieux à la patiente (754, 755)

UMS 354 Et même si on n'a pas l'impression que c'est possible, ce serait comment très intéressant de réfléchir à intégrer le MG de la patiente à cette étape de choix du traitement (756, 757)

UMS 355 Alors moi, j'aurais (.) tout le tour de table m'a fait penser à trois choses (791)

UMS 356 ce serait très intéressant d'avoir (.) de pouvoir offrir un lien direct entre nous (792)

UMS 357 puisqu'on sait très bien que le téléphone tout ça, on n'y arrivera pas (792)

UMS 358 donc un lien direct pour répondre aux questions posées et par rapport aux connaissances qu'on peut apporter (.) par le biais d'internet par exemple {accord non verbal} (.) qu'il y ait quelque part un lien validé et contrôlé que c'est une information valide, sur les différentes techniques existantes : qu'est ce que c'est l'Herceptin, qu'est ce que c'est que le ganglion sentinelle etc. (793, 796).

UMS 359 Donc ça je pense que cette espèce de banque de données qui serait entre nous, qui serait validée, ça, ça me paraît être un outil qui pourrait être très intéressant plutôt que d'aller chercher des heures des informations pas toujours valides (796, 798)

UMS 360 Deuxièmement ce qui serait très intéressant, ce serait de réfléchir à une solution qui permettrait de faire participer le MG au choix du traitement (798, 799)

UMS 361 parce que ce serait quand même une façon extrêmement forte de l'intégrer au traitement plutôt qu'il apprenne finalement ce traitement quand la patiente vient le voir alors qu'il n'a pas reçu encore le courrier disant qu'elle va avoir une mastectomie et de la chimiothérapie (800, 802)

UMS 362 Et puis troisièmement si on pouvait trouver une façon cette fois ci non pas sur les connaissances mais sur les patientes précises, une solution qui nous permettrait d'avoir une communication (.). Alors moi, je le dis en sachant pertinemment que je n'ai absolument pas la réponse et qu'elle n'existe peut être pas, mais on a bien vu que ce qui nous gêne, c'est de ne pas pouvoir bien communiquer en temps réel et ça (.) ça serait vraiment (802, 806)

UMS 363 Je crois que tu as dit l'essentiel (810).

UMS 364 Je crois que le problème, c'est comment améliorer la connaissance du patient pour qu'il puisse répondre de façon pertinente aux questions que la patiente va lui poser après avoir vu les différents spécialistes et vu les différentes propositions thérapeutiques que nous lui avons faites (810, 812)

UMS 365 parce qu'elle est relativement perdue et qu'elle a besoin d'être recadrée, recentrée, ré-éclairée, rassurée etc et confirmée dans la décision thérapeutique (813, 814).

UMS 366 Et la deuxième, c'est justement comment améliorer cette communication (.) entre les médecins (814)

UMS 367 qui doit faire la synthèse et qui doit expliquer à la patiente ce qui va lui arriver, ce qui va être fait et pourquoi on le fait (815, 816)

UMS 368 parce que certes, on lui a dit mais je veux dire quand on fait le tour (.) quand une personne fait le tour de tous les spécialistes, elle est complètement perdue, je veux dire (.). C'est une tonne d'information qu'elle n'arrive pas à digérer (.816, 818)

UMS 369 qu'elle n'arrive pas à digérer d'abord parce qu'elle est très angoissée par ce qui lui arrive (.) et puis d'autre part, parce qu'il y a des tas de choses qu'elle ne connaît pas, c'est quelque chose pour elle un monde qui s'effondre, comme disait 8 tout à l'heure (818, 820)

UMS 370 Elles se sentent à un moment donné (.) abandonnées, donc c'est aussi essayer de combler nous aussi cet abandon. Et comment essayer de le combler, je veux dire (.). Est ce que une association de malades (.) je ne sais pas (.) je n'ai pas de réponse moi (820, 822).

UMS 371 Mais il y a effectivement un vide énorme quand la stratégie thérapeutique est finie et puis c'est fini (.) il reste le médecin généraliste, après, il y a des consultations après mais je veux dire (823, 824)

UMS 329 mais c'est lui qui a aussi le contact avec la famille (707)

UMS 373 Moi, je n'ai peu de choses à rajouter à ce qu'a dit 11 (829)

UMS 374 Mais effectivement les moyens internet sont vraisemblablement les moyens de demain pour communiquer assez rapidement voire dans la journée (.) rapidement et pratiquement (.) en temps réel avec le médecin (830, 831)

UMS 375 Je pense qu'il y a beaucoup actuellement de réflexions sur ça (.) en cancérologie notamment (.) avec le dossier communiquant en cancérologie (.) je pense que ça apportera sûrement beaucoup de réponses (.) aux questions des médecins, ça c'est sûr (831, 833)

UMS 376 Dans le cadre du travail autour du dispositif d'annonce, on avait fait un certain nombre de suggestions notamment sur les comptes-rendus des consultations d'annonce (.) les premières consultations du malade au centre de pouvoir travailler sur une priorisation de la frappe pour qu'il y ait une frappe du compte-rendu quasiment en temps réel (.) et une transmission de ce compte-rendu via internet ou bien fax (837, 840)

UMS 377 Et je pense que ça c'est déjà un outil qu'on a déjà, qu'on a suggéré (.) qu'on essaie pour certains de mettre en place mais pour lesquels il y a encore beaucoup de travail au centre et je pense qu'on pourrait (.) y arriver même si on n'est pas pour l'instant trop trop mauvais au centre en terme de délais de courrier (840, 843).

UMS 378 On pourrait pour des annonces spécifiques (.) voilà (.) une priorisation. Et je pense que ça peut être jouable (844)

UMS 379 Alors est ce qu'en cours de chimio, il faut recommander au malade d'aller systématiquement voir leur médecin régulièrement ? (.) peut être (.) pour éviter qu'il n'y ait cette rupture-moi je parle des malades en chimio (845, 846)

UMS 380 Cette rupture pour un certain nombre pendant toute la période de chimio parce que les relais au centre font que les questions, on y répond quand même souvent (846, 848)

UMS 381 mais je trouve vraiment dommage cette rupture de plusieurs mois qui rend encore une fois cette période post-thérapeutique, je pense d'autant plus difficile (848, 849).

UMS 382 Et puis je pense (.) dans le cadre du dispositif d'annonce, je pense qu'on doit aussi essayer de travailler les consultations spécifiques de fin de traitement (850)

UMS 383 c'est à dire (.) qu'il soit vraiment valorisé aussi car on sait que c'est des consultations qui nous demande du temps, on essaie de les faire mais il faut qu'on ait les moyens de prendre du temps (.). Et j'allais dire autant de temps que sur une annonce de diagnostic sur des consultations spécifiques de fin de traitement avec mise en place de relais avec les MT (851, 854)

UMS 384 Enfin je pense, enfin, nous de notre point de vue, c'est important et je pense que si les MT étaient vraiment impliqués dans le parcours de soins dès le début, ça (.) ça facilitera cette période (854, 855)

UMS 385 cette période difficile, même si de toute façon, il y a forcément une rupture du cordon ombilical à faire {plusieurs accords non verbaux}. Et ça de toute façon, on ne pourra pas empêcher qu'elle (.) enfin par tous les moyens qu'on va mettre en place (.), ça n'empêchera pas que cela reste une difficulté (856, 858)

UMS 386 Moi, j'irais encore plus loin que toi 5 (862)

UMS 387 parce que je pense qu'il faut (.) quelque soient les améliorations que l'on va pouvoir mettre en place en terme de consultation d'annonce initiale ou annonce de fin de traitement (.), moi je pense qu'il faut encourager les patientes à aller voir leur MT, je dirais quasiment (.) après la première consultation de chaque étape thérapeutique. La chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie (862, 865)

UMS 388 On sait très bien que les patients (.) les patients et les patientes en règle générale (.) ne retiennent que 20% de ce qu'on leur dit (.) et encore 20%, c'est (.) c'est un chiffre important (865, 867)

UMS 389 Nous, on s'en rend bien compte en radiothérapie parce que les patients nous posent pendant le traitement des questions auxquelles on pense avoir répondu lors de la consultation initiale, donc manifestement (.) c'est normal, les patientes ne peuvent pas tout intégrer non plus (867, 869)

UMS 390 Si elles pouvaient aller voir leur MT (.) lorsque c'est possible à chaque étape, je dirais une semaine en autant qu'on puisse au moins envoyer un courrier explicatif et que le MT puisse recevoir le courrier explicatif, ça serait probablement quelque chose qui faciliterait les relations et puis le MT aurait lui également vu la patiente, aurait eu le retour d'informations de la patiente (870, 873)

UMS 391 Alors bien évidemment, il faut le faire à la fin du traitement parce qu'il y a ce sentiment d'abandon, dont tout le monde a parlé (873, 874)

UMS 392 Je pense qu'il y a aussi un moyen d'améliorer les choses (.), c'est l'aspect formation (875)

UMS 393 Alors est ce qu'il faut, peut être pas une formation classique avec le centre René Gauducheau qui fait le programme en disant « voilà on va aborder tel sujet tel sujet tel sujet » mais peut être qu'il faudrait impliquer un peu plus les MG (875, 877)

UMS 394 parce que nous a des choses à leur dire, qui sont souvent des choses techniques et eux ont peut être aussi des choses à nous dire (.) peut être plus sur des aspects, je dirais, sociaux (.) psychologiques et autres (877, 879)

UMS 395 Je laisse à 4 le soin de parler du DCC (879)

UMS 396 Non, je n'ai pas grand chose à rajouter.

UMS 397 Maintenant sur l'aspect de la formation, 11 en a parlé (.) Sur l'aspect de l'information, c'est sûr que là, comme on mène un projet d'information partagée (887, 888)

UMS 398 on sent bien que (.) autour du dossier communicant en cancérologie, on sent bien que l'habilitation des MG peut être un point important (889)

UMS 399 Mais on n'a pas encore le retour de savoir comment ils vont répondre aux habilitations et on ne sait pas encore s'ils vont demander leur code d'accès, enfin voilà. On a lancé les ouvertures des demandes de code d'accès, il y a un mois (.) et on n'a pas encore fait le point sur les retours de demandes de codes (889, 892)

UMS 400 il faut qu'ils demandent leur code pour avoir accès à l'information. Et autant ils sont demandeurs d'avoir l'information, autant maintenant on ne sait pas s'ils vont demander leur code pour aller voir et aller voir. Donc ça, il faut qu'on attende (892, 894)

UMS 401 Mais en tout cas, on sent bien que le DCC aura une place importante, en terme de comment améliorer le lien (894, 895)

UMS 402 Ce que l'on sent bien, c'est qu'on a sans doute des comportements qui ne sont pas très appropriés nous en interne (.) à vouloir trop bien prendre soin des patientes parfois (.) on est (.) enfin (.). On essaie de faire au mieux mais on a le défaut de cette qualité là (895, 897)

UMS 403 ce qui fait que on essaie depuis 6 à 9 mois de faire mieux mais, il y a eu un moment où on reconduisait systématiquement les traitements habituels des patientes (897, 899)

UMS 404 ce qui faisait que les patientes n'allaient même plus aller voir leur MG pour reconduire leur traitement habituel, ce qui fait qu'ils perdaient le lien (899, 900)

UMS 405 Donc on sait qu'on a aussi avec des choses très (.) enfin des petites choses à faire (.). Donc la reconduction du traitement habituel, on essaie de faire que les internes ne le fassent plus (900, 902)

UMS 406 même si les patientes demandent, pour éviter une consultation médicale supplémentaire, même si c'est pour diminuer les coûts de la santé, eh bien c'est quand même important de faire en sorte que le MG continue à voir ses patientes (902, 904)

UMS 407 Donc il y a vraiment un rôle dans l'éducation du patient à ce niveau là qui n'est pas simple et (.) voilà (904, 905)

UMS 408 Et puis aussi, on est en groupe de réflexion sur la prise en charge des patientes en hospitalisation en urgence (906)

UMS 409 On sait également qu'on a un peu tendance parfois à dire : « En cas de problème appelez nous ». Et là c'est aussi parce que l'on sait aussi que cela nous rassure, {rires} ça nous rassure nous parce que l'on sait que (906, 908)

UMS 410 d'abord, en face, on ne sait pas l'investissement du MG, donc (908)

UMS 411 bon. Il y a toutes ces choses qui (.) C'est compliqué cette question là de savoir comment gérer l'urgence, comment gérer la difficulté (.) En tout cas, bien souvent, c'est pas assez (908, 910)

UMS 412 Je dirais qu'au début d'une prise en charge en cancérologie, déterminer avec le patient: quoi faire en cas de difficulté. On sait que son MT ne travaille pas le jeudi : comment il fait s'il y a un problème le jeudi ? Comment il appelle la nuit ? Mais en présence du MT, il passe par le médecin. Il y a toute cette lisibilité là pour le patient en cas de difficulté où (910, 913)

UMS 413 pour nous, parfois on simplifie les choses en disant : « Bon, c'est bon vous nous appelez » comme ça on maîtrise un peu les choses (.) Enfin, on a l'impression de maîtriser et ça nous rassure. Surtout quand les situations deviennent un peu plus difficiles et plus précaires (913, 916)

UMS 414 Donc voilà déjà, je pense qu'on a des choses à améliorer en interne nous (916)

UMS 415 et on va voir comment les MG vont répondre à l'accès à l'informatisation et au dossier communicant (917)

UMS 416 Et j'ai eu une autre idée (.) enfin sur le rôle du MG (.) enfin, comment imagine t-on ce rôle là. Moi, j'aurais bien rajouté (.) ce serait bien qu'on commence à réfléchir sur la place du MG pour aborder la personne de confiance (918, 919)

UMS 417 pour l'instant, c'est un problème hospitalier. On a demandé aux institutions principalement de l'aborder, enfin c'est une obligation institutionnelle et c'est pas encore une obligation du MT (920, 921)

UMS 418 nous on est très en difficulté pour l'aborder parce que on a une étiquette un peu de gravité qui est posée sur les cancérologues, ce qui fait que c'est compliqué d'aborder la question de la personne de confiance et ça serait beaucoup plus logique qu'elle soit abordée en amont par le MT (921, 924)

UMS 419 Donc dans le rôle qu'on pourrait attendre d'eux ça serait (.) de travailler sur la personne de confiance et que du coup il y a une lisibilité de la personne de confiance qui a été nommée par la patiente, comme les directives anticipées d'ailleurs (.) et je pense qu'en cancérologie ça {3 secondes inaudibles}. Enfin ces questions là vont émerger de plus en plus sans doute (924, 926)

UMS 420 C'est difficile de (.) je n'ai pas de solution prête pour améliorer le lien dans le domaine précis de génétique (930)

UMS 421 Mais peut être que le fait d'avoir des équipes pluridisciplinaires de prise en charge des femmes à risque, ça permettrait que les femmes à risque et les MG soient un peu moins esseulés par (.) par ces prédispositions qui sont somme toute assez rares malgré tout (931, 934)

UMS 422 Probablement que le fait que ces prédispositions soient de plus en plus connues, cela permettra au fur et à mesure aussi pour les MG d'être moins (.) je dirais (.) se sentir moins (.) seuls face à ces femmes particulièrement à risque pour surveiller de façon (.) très importante (934, 936)

UMS 423 Moi, je pense que c'est de notre devoir de spécialiste de leur offrir une (.) des connaissances médicales qui sont mises à jour régulièrement, enfin des connaissances simples, accessibles (940, 941)

UMS 424 Je pense il faut commencer assez (.) assez tôt. (.) Il y a des cours à la fac qui sont faits mais je pense que si on insiste vraiment sur la spécificité de la cancérologie (941, 944)

UMS 425 qu'on apprend déjà tout jeune que (.) ne pas hésiter justement à améliorer le lien, voilà, je pense qu'il y a aussi (943)

UMS 426 c'est aussi notre rôle d'améliorer aussi ce lien là et de commencer à leur en parler dès tout jeune en fait, dès le début de leur formation (944, 945)

UMS 427 Leur expliquer aussi quelles difficultés ils auront à faire face aussi pour un patient qui est suivi en cancérologie (.) ça c'est une chose (946)

UMS 428 Et puis deuxième chose, c'est améliorer (.) améliorer (.) c'est trouver un canal de communication simple et efficace (947)

UMS 429 Alors là je en sais pas, je crois que oui le DCC c'est vraiment une possibilité (.) mais ça reste très technique quoi (948)

UMS 430 Donc oui trouver un canal (.) de communication plus simple, très (949)

UMS 431 J'aurais pas grand chose à rajouter (953)

UMS 432 Quasiment oui (957)

UMS 433 Il faudrait pour ça plus de médecins. Pour avoir plus de temps (963)

UMS 434 Oui (.) non c'était plutôt ce qu'attendent aussi, enfin ce que souhaitent les MG, de ce que l'on peut leur apporter (971)

UMS 435 enfin oui voilà parce que l'on est capables en tant que spécialistes en effet d'apporter des (.) des informations (.) je ne sais pas (.) de la formation mais (972, 973)

UMS 436 qu'est ce qu'on attend de nous aussi? Parce que l'on ne sait pas toujours cibler (974)

Les UMS du focus group des médecins généralistes

UMS 1 je crois qu'on est appelés pour les effets secondaires, pour les effets secondaires des médicaments, de la thérapeutique, la radiothérapie, la chimiothérapie (.) Si elle a eu (.) de la chirurgie avant (7,8)

UMS 2 Le diagnostic a été fait, l'anapath a été donnée (9,10)

UMS 3 On va être appelés à ce moment là pour, s'il y a des effets secondaires mais quelques fois, ça se passe bien (9,11)

UMS 4 C'est en cas d'intolérance au traitement ou alors en cas de fièvre. C'est essentiellement ça (15)

UMS 5: Un petit peu de la même façon surtout sur les effets secondaires des traitements que ce soit radiothérapie, chimiothérapie (23,24)

UMS 6 Et puis aussi pour (.) aussi quand même (.) la surveillance (24)

UMS 7 On reçoit des bilans sanguins qui parfois sont très perturbés. Donc, c'est à nous aussi un petit peu de les enregistrer (24,25)

UMS 8 même s'il y a toujours un suivi avec le centre spécialisé (25)

UMS 9 Mais parfois quand c'est tard le soir (26)

UMS 10 on a des numérations formules très perturbées, il y a quand même une certaine inquiétude donc pour un petit peu ce qui se passe (27)

UMS 11 Sans doute que le contexte de numération et puis de fièvre nous fait intervenir rapidement (28)

UMS 12 En dehors des éléments de suivi des effets secondaires et du traitement, je pense qu'on a un rôle aussi au niveau psychologique. C'est à dire qu'on est souvent là pour (.) pour donner un coup de main (.) à ce sujet (46, 47)

UMS 13 pour améliorer la communication quelquefois entre le centre de soins et la patiente (48)

UMS 14 Et ça c'est un rôle un peu (.) enfin c'est (.) c'est ce que j'appelle un peu passif au niveau des décisions (49)

UMS 15 On est un peu en soutien et en accompagnement (50)

UMS 16 Par contre, c'est plutôt à la fin du traitement qu'on (.) que là, on est plus dans les décisions (50)

UMS 17 parce que là la patiente quelquefois est pas difficile, et là du coup on est un peu plus (.) on est un peu plus sollicités au niveau du traitement palliatif (51,52)

UMS 18 À l'initiation du traitement (.) Moi c'est essentiellement en cas d'effets secondaires du traitement (64)

UMS 19 Mais, sans parler vraiment d'effets secondaires, ce sont des (.) Tout ce qui touche à la tolérance du traitement (65)

UMS 20 il y a eu une information à la patiente bon (.) qui est, qui est faite et je dirais même qui est trop bien faite. Car elle est trop (.) très complète (66)

UMS 21 Les gens nous réinterrogent plutôt sur les choses qui sont très (.) qui sont banales: fatigue {accord tête 3}, un manque d'appétit. Bon, des choses qui sont tout à fait banales apparemment (.) Mais enfin, on est sollicités pour ça (67,69)

UMS 22 surtout en cas d'événements intercurrents, en cas de pathologie de (.) en plus quoi (.) en cas d'événements intercurrents(70)

UMS 23 Et puis c'est vrai que la surveillance biologique du traitement quand les résultats du laboratoire nous sont adressés, c'est pas toujours toujours le cas (71,72)

UMS 24 on est l'interface de la patiente concernant l'interprétation des résultats des examens biologiques (72,73)

UMS 25 A cette phase d'initiation, il y a aussi c'est sur un (.) tous les aspects relationnels, psychologiques mais je trouve qui sont en début de traitement, qui sont finalement peu peu importants (73, 75)

UMS 26 J'ai pas de souvenir d'être (.) d'avoir été sollicité énormément à cette phase d'initiation de traitement (75)

UMS 27 Je pense qu'on est (.) on est assez peu sollicités à cette phase là (81)

UMS 28 je pense que les grands progrès, qui ont été faits, en gros à l'hôpital et à Catherine de Sienne pour Nantes en tous les cas, par rapport à l'information qui est faite aux patientes (82, 83)

UMS 29 on n'intervient pas du tout, je dirais, dans le choix des traitements (.) Le choix des traitements est fait sans notre avis (83,84)

UMS 30 on est sollicités des fois pour les effets secondaires, des fois pour les arrêts de travail qui n'ont pas été faits éventuellement mais (.) c'est essentiellement ça (84, 86)

UMS 31 Les patientes viennent nous voir surtout pour les effets indésirables qu'ils soient physiologiques ou psychiques (104,105)

UMS 32 je pense qu'on a un bon rôle de soutien, d'accompagnement et de soutien psychologique (105, 106)

UMS 33 Moi, ce que je leur dis (.) c'est enfin (.) c'est enfin je leur dis: «Vous allez commencer le traitement à l'hôpital» (.) Je leur dis: « bon j'y connais rien mais par contre je suis là pour vous accompagner s'il y a quoique ce soit (106, 108)

UMS 34 Moi je peux appeler plus facilement (.) Je pourrais vous aider (108)

UMS 35 c'est sûr que qu'on est souvent en premier lieu quand il y a une numération qui commence à se modifier (109)

UMS 36 Enfin des choses comme ça en fait (.) Le travail de médecin généraliste en propre (110)

UMS 37 Dans la ré-explication (.) dans la réassurance, par rapport à ce qui a été dit et parfois bien expliqué, les patientes qui ne sont pas toujours (.) en capacité d'entendre dans cette première phase d'initiation de traitement par le cancérologue et euh il est parfois bon de qu'on y revienne pour ré expliquer les différentes étapes (120, 122)

UMS 38 Il y a souvent un temps assez long en fait entre la découverte clinique je dirais, les premiers examens qu'on fait (126,127)

UMS 39 c'est vrai qu'on a (.) l'impression d'envoyer notre patiente (.) voilà dans un (.) dans ce système de prise en charge et souvent elle nous échappe un petit peu (127, 128)

UMS 40 on la récupère justement plutôt en cas de coup dur (129) ou effectivement en cas de soutien psychologique. Je crois que c'est effectivement une consultation assez fréquente

UMS 41 Comme dans beaucoup de pathologies chroniques, euh on a ou avec des des euh des prises en charge thérapeutiques un peu lourdes (135, 134)

UMS 42 c'est vrai que parfois on a l'impression que que notre patient non pas nous échappe, on n'est pas propriétaire (135, 136)

UMS 43 Mais c'est vrai on le (.) on le retrouve après cet espèce de laps de temps (.) où on n'a pas de nouvelles (136, 137)

UMS 44 C'est toujours difficile de de rappeler les patients pour leur dire : « Comment ça va? Comment ça se passe? » (137, 138)

UMS 45 moi, j'ai toujours trouvé ça un petit peu étonnant (138)

UMS 46 je pense que ça participe aussi du fait que lorsque l'on annonce un diagnostic grave, et bien les gens se tournent aussi vers la structure qui paraît la plus rassurante (139, 140)

UMS 47 après les gens reviennent nous voir parce que (.) parce qu'on est importants (140, 141)

UMS 48 dans un premier temps, il y a quand même toute cette machinerie importante, plusieurs consultations (141)

UMS 49 il y a maintenant quand même une prise en charge pluridisciplinaire assez importante, il y a une prise en charge psychologique qui est souvent maintenant intégrée maintenant dans les centres (142, 144)

UMS 50 c'est vrai que notre rôle, il est (.) il est un petit euh (.) il revient mais au bout de (.) d'un laps de temps (144, 145)

- UMS 51 Je pense qu'on a oublié les suites chirurgicales. Quelquefois, on est sollicités dans cette phase (166)
- UMS 52 Soit des complications soit des (.) des suites normales avec des petits désagréments (171)
- UMS 53 Les suites les suites d'interventions chirurgicales (175)
- UMS 54 des épanchements (179)
- UMS 55 Des hématomes.(181)
- UMS 56 Une cicatrisation (183)
- UMS 57 Une cicatrice douloureuse (185)
- UMS 58 Des dysesthésies (189)
- UMS 59 On est sollicités également pour (.) expliciter ou ré expliciter ou reformuler le la lettre du spécialiste {accord de tête de 2}. « Alors docteur, vous avez reçu le courrier du docteur untel, qu'est ce qui (.) Qu'est ce qu'il dit ? » (193, 194)
- UMS 60 il y a tout ce travail de qui n'est pas un travail facile euh puisqu'on est sûr de l'écrit et on ne sait pas très bien ce qui, ce qu'il s'est passé oralement (195, 196)
- UMS 61 On est sûr de l'écrit euh l'écrit qui est souvent assez (.) Mais ce n'est pas du tout un reproche. On a des lettres tout à fait (.) bien bien complètes, détaillées et euh où il faut ré-aborder, reformuler, réexpliquer. Ça va de la (.) du traitement, des examens qui ont été pratiqués, souvent quelquefois aussi du compte-rendu histologique (196, 199)
- UMS 62 « Mais mon cancer il en est où ? (.) Qu'est ce que ça veut dire ? » (199)
- UMS 63 c'est un exercice que je trouve très très chronophage (200)
- UMS 64 très délicat (200)
- UMS 66 il y a un travail de reformulation de (.) de communication qui est je trouve (.) je ne dis pas que c'est de la haute voltige (202)
- UMS 67 Je ne suis pas très à l'aise (207)
- UMS 68 j'ai été sollicitée et j'ai en fait (.) là je suis en train de penser pour la contraception de jeunes patientes enfin de patientes assez jeunes qui avaient des cancers du sein. (211, 212)
- UMS 69 c'est peut être la dernière chose à laquelle on pense mais (.) en fait ça a été quelque chose d'assez complexe (213)
- UMS 70 Une évolution quand même c'est euh des diagnostics de cancer du sein qu'on faisait nous mêmes autrefois cliniquement et maintenant la majorité des cancers du sein (.) les derniers que j'ai vus, c'était quand même préventif (221, 223)
- UMS 71 C'est par CAP santé et Madame (223)

UMS 72 on a les résultats (.) les gens sont pris en charge quand même par le centre anticancéreux, par les équipes pluridisciplinaires (224, 225)

UMS 73 ce que l'on appelle des phénomènes d'échappement quand au cours du dépistage (231)

UMS 74 Par la sollicitation, moi ce que je trouve en l'espace de quelques {insiste dans l'intonation} semaines, on a une patiente qui va avoir affaire avec des tas de médecins entre guillemets, de nombreux médecins (240, 242)

UMS 75 c'est pas toujours simple, tout le monde essaie de bien s'exprimer (242)

UMS 76 souvent c'est une patiente qu'on connaissait antérieurement et c'est là sans doute qu'il y a aussi une relation qui est forte (243, 244)

UMS 77 Je m'en suis rendu compte pour pour (.) On a tous en cours régulièrement, j'en ai quelques unes en cours actuellement, et même vis à vis de nos remplaçants ou de nos remplaçantes souvent, ils préfèrent nous voir nous (245, 246)

UMS 78 C'est un petit peu une sorte de référence par rapport à tout le (.) le parcours qu'ils font à ce moment là (246, 247)

UMS 79 d'un seul coup, en l'espace de quelques semaines (.) ils ont affaire à un nombre de personnes très {intonation} très important (248)

UMS 80 c'est une fonction (.) c'est une fonction de coordination. A ce moment là, c'est important.(256, 257)

UMS 81 ils nous sollicitent comme tel pour faire un petit peu la synthèse de de de ce qu'ils ressentent (265)

UMS 82 purement iatrogènes: les effets indésirables des traitements que je n'ai pas l'habitude de manier (274, 275)

UMS 83 pour moi, un cancer du sein, c'est grave.(275)

UMS 84 c'est de ne pas transférer quelque chose enfin (.) C'est pas ça, c'est pas ce que je veux dire. C'est pas d'avoir en arrière-pensée: de toute façon ma patiente elle va mourir. (276, 277)

UMS 85 j'essaie de retirer ça de ma pensée (277, 278)

UMS 86 j'ai surtout des patientes graves, enfin j'ai dû {en insistant} avoir des patientes graves (278)

UMS 87 je pense que c'est enrichissant comme (.) C'est une difficulté mais c'est un enrichissement dans la relation (279, 280)

UMS 88 Je pense sur les centres de soins de prise en charge, il y a vraiment eu de très très gros progrès par rapport à la prise en charge et notamment à l'accessibilité des médecins de ces structures. Qui, à mon avis, c'était pas tout à fait le cas il y a quelques années (288, 290)

UMS 89 maintenant quand même, ils sont sollicitables assez facilement à la fois par le MT mais souvent aussi par la patiente elle même (290, 291)

UMS 90 La difficulté que j'ai moi, {décroise les bras} c'est plutôt lorsque le pronostic est mauvais ou qu'on suppose qu'il est mauvais et on ne sait pas bien ce qui a été dit (.) au patient ou à a patiente (292, 293)

UMS 91 on a parfois l'impression que des soins sont pratiqués (.) des soins (.) compationnels (294)

UMS 92 nous, on voit notre patiente qui est dans dans voilà dans l'espoir par rapport à ces soins là et on a l'impression qu'on (.) Moi, j'ai l'impression qu'on lui vole un petit peu parfois (.) les derniers moments qui peuvent être assez long (295, 297)

UMS 93 dans mon expérience, j'ai une expérience comme ça. J'ai trouvé (.) que ça s'est mal terminé et que et que (.) la famille a pas eu le temps tout à fait de de de faire ce qu'il fallait (297, 298)

UMS 94 Pas pas au moment où il y a des soins actifs, on espère que ça va ça va s'arranger et quand même, ça arrive (.) assez souvent quand même heureusement (300)

UMS 95 quand il y a des grosses difficultés de cet ordre là, on sait mal ce qui a été dit (301, 302)

UMS 96 je pense que là c'est peut être notre rôle là d'appeler (.) et d'avoir l'interlocuteur (302)

UMS 97 Mais là, c'est vrai que la difficulté, c'est justement comme il y a plusieurs interlocuteurs (303)

UMS 98 on ne sait pas lequel pilote justement réellement ce type de relation qui est quand même fondamentale dans le cancer (304)

UMS 99En premier: ma propre disponibilité (308)

UMS 100 C'est quelque chose (.) qui n'est pas (.) On n'est pas dans du standard (309)

UMS 101 on n'est pas dans une consultation programmée standard la plupart du temps (309)

UMS 102 c'est souvent le premier contact, c'est le téléphone souvent (.) C'est souvent une tierce personne qui fait part des difficultés (310, 311)

UMS 103 Donc il y a tout un (.) toute une communication qui (.) c'est pas, c'est pas une communication qui disons est facile dans une relation (.) dans une relation habituelle (311, 312)

UMS 104 Et puis (.) ça prend (.) ça prend du temps (313)

UMS 105 on est obligé d'essayer de régler des choses (313)

UMS 106 il faut prendre des décisions : est ce qu'on va, est ce qu'on doit passer ? (314)

UMS 107 quand il y a des problèmes c'est pas une consultation standard. (314, 135)

UMS 108 Moi c'est quelque chose qui me (.) Enfin, c'est une petite difficulté pour moi (315)

UMS 109 il y a d'un seul coup beaucoup d'intervenants (330)

UMS 110 faire attention à ce qu'il n'y ait pas des langages différents (330)

UMS 111 les patientes sont très à l'écoute des mots et parfois un mot peut prendre une grande proportion (331, 332)

UMS 112 il faut que (.) que l'on n'hésite pas à se joindre les uns les autres et c'est pas toujours facile (332)

UMS 113 lorsque c'est le généraliste qui, à l'occasion d'un palper identifie quelque chose qui pourrait en être un et ensuite qui le diagnostic se fait, il y a un lien après (339, 340)

UMS 114 quand il revoit la personne et la femme revient au médecin (.) qui a découvert et euh la la relation elle est plus (.) plus explicite dans ces cas là (340, 341)

UMS 115 Lorsque c'est au travers d'un dépistage systématique ou individuel mais qui n'a pas été dicté par nous mais par le gynéco ou par CAP santé plus (.) Là, la personne on ne l'a pas vue au départ et euh on a du mal à la revoir parfois (342, 344)

UMS 116 à se repositionner comme étant peut être le coordonnateur ou le médecin traitant (344)

UMS 117 Bien évidemment sans tenir compte de l'histoire individuelle qui s'est construit dans la relation (345)

UMS 118 on a un certain nombre de patientes assez jeunes qui ont (.) qui ont un suivi gynéco donc chez qui toute la part de la féminité nous échappe entre guillemets et qui nous échappe encore de cette manière entre guillemets (346, 347)

UMS 119 tu disais les patients ne nous appartiennent pas (347, 348)

UMS 120 après quand ils viennent nous voir comme médecin traitant euh on a un petit peu de mal à se (.) à se faire identifier comme pouvant être un recours du point de vue psychologique (348, 349)

UMS 121 par rapport au stade d'acceptation de la maladie de la patiente et de la famille, et là on peut se trouver en difficulté avec une patiente qui va se trouver plus (.) dans (.) soit dans le déni de la gravité (.) soit à l'inverse dans la résignation (351, 352)

UMS 122 chez ce genre de (.) avec ce genre de comportement, je suis plus en difficulté que devant une patiente qui qui accepte euh son euh diagnostic et éventuellement le pronostic derrière (354)

UMS 123 Voilà donc c'est c'est ces deux éléments là (355)

UMS 124 Alors je pense que je distinguerais le premier cas donc de la prévention effectivement où là tout ce qui a été dit euh j'y adhère. C'est à dire, on n'est pas très présents (359, 360)

UMS 125 Par contre, quand on a fait le diagnostic et si on se retrouve face par exemple à une femme qui (.) arrive avec (.) et qu'on fait le diagnostic de métastases osseuses et il s'avère que c'est un cancer du sein, ce qui est arrivé récemment. (.) Là, la femme est quand même bien prise en charge par le centre (360, 363)

UMS 126 on lui a tout fait, sauf qu'on se qu'on la laisse avec son cancer du sein (363)

UMS 127 Donc la patiente est bien contrôlée par l'Aclasta, par les neurochirurgiens par euh par euh et puis euh bon effectivement, elle revient voir le médecin traitant et (.) pour une question: « Et mon sein qu'est ce qu'on va faire ? » (364, 365) (.) Bon ça c'est quelque chose mais elle vit bien autrement, elle a une vie normale,

UMS 128 les traitements (.) sont quand même plus efficaces (366)

UMS 129 Jusqu'au jour où (367)

UMS 130 moi je (.) je pense que le tour de table le montre bien: on a moins de difficultés aujourd'hui sur le plan des événements indésirables ou des des problèmes médicaux euh intercurrents (377, 379)

UMS 131 on a accès à aux spécialistes ou aux centres spécialisés (379)

UMS 132 on a un accès beaucoup plus facile aujourd'hui {accord de tête de 3} que on pouvait l'avoir il y a quelques années (379, 380)

UMS 133 on règle beaucoup plus facilement ces problèmes qui sont purement de l'ordre du biomédical (380, 381)

UMS 134 moi je n'ai plus de difficultés dans ce domaine là, les problèmes sont réglés relativement facilement (381, 382)

UMS 135 Enfin l'énorme partie des difficultés reste vraiment dans le domaine du du savoir être et du relationnel (382, 383)

UMS 140 Ce que tu avais dit au départ {regardant 6} par rapport à ces cancers, je dirais dépassés (396)

UMS 141 On a parlé et on sait pas trop justement ce dans quel état d'esprit se trouve la patiente. (397)

UMS 142 Est ce qu'elle sait ? et est ce qu'elle sait qu'elle lutte euh pour rien ? (398)

UMS 143 Et que à ce moment là on disait, on devrait pas plutôt déjà euh la préparer plutôt que de {inaudible} Ca, c'est difficile (399, 400)

UMS 144 pour éviter ce que tu disais tout à l'heure de de entre guillemets je dirais de rater la fin de vie vis à vis de la patiente et de la famille (400, 401)

UMS 145 on peut aussi appeler le cancérologue pour se mettre d'accord (402)

UMS 146 Peut être parce que c'est plus facile d'écrire des choses techniques (404)

UMS 147 C'est à dire qu'on reçoit (.) on reçoit facilement en fait avec le début du traitement une doc technique sur les effets secondaires des traitements (405)

UMS 148 C'est très très clair et et une conduite à tenir très très précise et très facile en fait à écrire (406)

UMS 149 Tandis que c'est plus difficile après d'écrire en fin en fin de (.) en traitement palliatif ce qu'on met en place (406, 407)

UMS 150 Et ça c'est vrai qu'on a rarement une conduite à tenir très claire dans dans le soin palliatif (408)

UMS 151 on sert aussi finalement à ça, parce que la communication est difficile (413)

UMS 152 Juste parce que puisqu'on va jusqu'à ce stade avancé enfin (.) ou à ces stades avancés (418)

UMS 153 Moi j'ai des difficultés à vivre avec ma patiente des des des fins de deuxième ou de troisième ligne de chimiothérapie qui, quand on connaît bien la patiente (419, 420)

UMS 154 Vraiment j'ai l'impression de (.) que je (.) d'être en décalage par rapport à des objectifs que moi je me fixerais pour ces patientes là (420, 421)

UMS 155 c'est difficile parce que c'est une décision qui est (.) qui est (.) qui est (.) qu'on ne peut pas prendre de toute façon en individuel (422)

UMS 156 on n'ose pas aborder avec le spécialiste parce que de peur de passer pour un euh (.) voilà je ne sais pas comment le qualifier mais enfin quelqu'un d'un petit peu un extra terrestre ou autre (423, 424)

UMS 157 ça c'est (.) c'est dur pour moi (425)

UMS 158 Je me dis toujours ça serait ma mère ou mon père ou ma sœur, je (.) voilà je déciderais autrement (425, 426)

UMS 159 je pense qu'ils n'ont pas la même vision de la patiente que nous (441)

UMS 160 dans la vie de tous les jours, dans son (.) dans sa psychologie (.) réelle du moment qui est souvent euh pas du tout la même quand elle va dans un centre spécialisé que quand elle est à son domicile (441, 442)

UMS 161 C'est le décalage (.) me fait me fait me met mal à l'aise (443)

UMS 162 sur la notion de qualité de vie euh dans les comptes-rendus: c'est abordé assez souvent (448)

UMS 163 Donc ça veut dire qu'il y a eu un petit interrogatoire de de la qualité de vie de la patiente (449)

UMS 164 Je connais pas cet interrogatoire mais a priori c'est c'est noté (450)

UMS 165 Mais en tout cas en ce qui me concerne, moi ça ne me parle pas (450, 451)

UMS 166 Ce ce cette cette phrase (455)

UMS 167 Les scores (456)

UMS 168 je pense qu'on est aussi souvent mal à l'aise quand on connaît souvent des membres de la famille (464)

UMS 169 Je pense aux enfants, au conjoint, aux enfants et donc on est (.) on les voit pour d'autres pathologies (465)

UMS 170 on sait des choses évidemment qu'on peut pas on peut pas (466)

UMS 171 C'est très difficile de d'aborder ce sujet là (467)

UMS 172 c'est vrai que euh moi c'est ce que je ressens là par rapport au fait qu'il n'y ait peut être pas de cette prise en compte là justement dans les centres centres centres anticancéreux (467, 468)

UMS 173 Et que peut être, à ce moment là il faudrait nous solliciter, par un entretien téléphonique en pratique donc (.) à à cette phase là (472)

UMS 174 C'est une délégation de compétences qui est lourde (500)

UMS 175 Moi, je ne me sens pas de (.) Je ne suis pas (.) (500, 501)

UMS 176 J'ai pas tes compétences dans ta spécialité 8 (501)

UMS 178 C'est une (.) et cette délégation de compétences, si tu veux, elle est elle est lourde (502)

UMS 179 Moi je ne peux pas assumer ça (502)

UMS 180 on botte pas en touche mais (510)

UMS 181 Souvent oui moi je me retranche derrière ce qu'a dit le chirurgien, déjà a un peu dessiné (.) décidé (510)

UMS 182 Je ne me sens pas compétent pour (511)

UMS 183 On est même sollicités aussi par rapport parfois à la reconstruction déjà d'emblée et on nous demande ce que l'on en pense (515)

UMS 184 Moi je me je me replie derrière ce que le chirurgien a dit (516)

UMS 185 Je dis qu'au bout du compte la patiente demande un avis complémentaire mais c'est pas (.) elle ne demande pas une décision (522, 523)

UMS 186 elle demande un avis pour elle {en insistant} décider (523)

UMS 187 Parce que c'est pas c'est pas le chirurgien (.) ou du coin qui pose la question (.) C'est toi qui va décider (.) C'est la patiente qui va choisir (527, 528)

UMS 188 D'accord tu parles avec elle mais (528)

UMS 189 Alors moi en pratique, j'ai une confiance absolue {rires de 6, 4 et 7} dans les médecins de ces centres là, que ce soit l'hôpital ou Catherine de Sienne (530)

UMS 190 J'ai jamais vu de de prise en charge qui me paraissait farfelue (531)

UMS 191 je pense que quand on nous demande (.) quand on nous sollicite, c'est pour qu'on confirme: « Oui vous êtes prise en charge dans un bon endroit euh c'est un c'est le bon endroit pour pour cette prise en charge là ».(532, 533)

UMS 192 on va plutôt nous demander de confirmer les choses. Alors est ce qu'il y a une alternative ? (534)

UMS 193 Non, c'est pas une difficulté (540)

UMS 194 Je serais en difficulté si je pensais que (.) il y avait des soucis réels (544)

UMS 195 ça a peut être été le cas à une époque lointaine ou dans d'autres endroits (544, 545)

UMS 196 On a beaucoup parlé de différents centres de prise en charge selon l'endroit où on est (545)

UMS 197 En tous les cas, dans la région, moi je trouve que c'est c'est plutôt performant (546)

UMS 198 Moi je vais vous faire rire par rapport à la délégation (548)

UMS 199 c'est exactement ça, moi c'est horrible {en insistant} les questions qu'elles me posent (548, 549)

UMS 200 c'est à nous de prendre (.) des fois, on a l'impression que c'est à nous de prendre la décision pour eux (550)

UMS 201 Enfin, je te dis, moi, je trouve que c'est horrible (550)

UMS 203 ou alors j'emploie ce mot là un peu à dessein (551)

UMS 204 Oui ça me fait peur voilà (551)

UMS 205 des fois, je me dis que (.) Elle va me suivre moi, ce que je dis, c'est ça la délégation, et puis euh si je me plante ? (553)

UMS 206 c'est vrai que je m'en remets beaucoup au chirurgien également (553)

UMS 207 Tout simplement, je pense qu'une patiente qui a ce problème souvent, si ça se termine par exemple par une mastectomie (561)

UMS 208 Souvent quand la décision enfin quand au niveau de d'un centre (.) Il y a eu vraiment (.) Après je dirais un petit peu le staff et concertation des spécialistes (562)

UMS 209 Une solution de proposée qui apparaît la meilleure (563)

UMS 210 moi je vois mal comment je pourrais aller contre cette solution (564)

UMS 211 Parfois quand les gens reviennent nous revoir par exemple comme dans le cas d'une mastectomie totale (.) C'est parce que il y a toute une euh une période de maturation à faire (564, 565)

UMS 212 je crois que dans ces cas là, on essaie dans notre rôle de MT d'aller dans le même sens que que les chirurgiens par exemple (566)

UMS 213 Je crois qu'on va pas je me verrais jamais aller contre (567)

UMS 214 c'est une autre maturation pour la patiente souvent (568)

UMS 215 c'est pour ça qu'elles ne répondent peut être pas immédiatement quand un chirurgien va leur proposer (568)

UMS 216 Souvent ils reviennent vers nous pour un petit peu confirmation avec d'autres mots avec notre (.) notre rôle de médecin traitant (574, 575)

UMS 217 Et souvent enfin moi ce que je dis c'est que euh la décision qu'on leur a qu'on leur a proposée, c'est probablement que, vu comment ça fonctionne à l'hôpital, c'est une décision collégiale (580, 581)

UMS 218 C'est toujours une décision collégiale (581)

UMS 219 On explique que justement il n'y a plus réellement de décision individuelle qui est effectivement opérateur-dépendant un petit peu (.) {Sourires} (581, 582)

UMS 220 dans la prise de décision actuelle, dans ces prises en charge là, il y a toujours il y a toujours eu un staff quelque part (582, 583)

UMS 221 on a quand même des options qui sont qui sont relativement claires (584)

UMS 222 Quand je parlais de délégation de compétences, c'était dans le sens que disait 8 : « allez euh vous allez en parler avec votre médecin traitant ». C'est quand même une certaine délégation (595)

UMS 223 En tout cas, c'est peut être pas perçu comme une délégation par le médecin qui dit ça (596, 597)

UMS 224 c'est souvent interprété par la patiente comme une délégation de compétences (597)

UMS 225 Et c'est ça qui est un petit peu la difficulté (598)

UMS 226 parce que quand tu dis: « Vous allez, ou, allez en parler à votre médecin traitant » c'est d'en parler comme ça mais (598, 599)

UMS 227 en étant bien certain, si tu veux, que le médecin traitant comme on a tous dit autour de la table, il ne peut que cautionner cette attitude thérapeutique (599, 600)

UMS 228 On est un petit peu bancals (601)

UMS 229 ça a été quelquefois interprété comme comme une certaine délégation de compétences (602)

UMS 230 je crois que c'est le temps d'appropriation (628)

UMS 231 c'est quand même une mutilation (628)

UMS 232 elles ont peut être besoin d'un temps de réflexion donc c'est très bien comme ça (629)

UMS 233 il y a deux situations différentes. Il y a la patiente pour lequel (.) Le le diagnostic, le traitement va être favorable (649)

UMS 234 il y a quand même enfin il y a quand même un relatif enfin il y a un nombre de cancers du sein qui guérissent (650, 651)

UMS 235 il n'y en a pas plus qui meurt mais plus qui sont dépistés (651)

UMS 236 le rôle {discours très haché mais sans pause} il est euh il est plus dans la enfin dans le cancer du sein c'est plus dans les phases d'accompagnement enfin de soins enfin quand ça commence à aller mal de phase d'accompagnement, de soins palliatifs, enfin ça c'est autre chose (653, 654)

UMS 237 Mais ça, c'est pas le traitement initial alors ça (.) C'est mon le le rôle (654, 655)

UMS 238 une petite délégation à l'équipe pluridisciplinaire qui prend en charge me semble pas mal pour le cancer du sein (655)

UMS 239 On les encourage, nous notre rôle, c'est de les encourager à faire une mammographie avant. (656, 657)

UMS 240 C'est pas (.) dans la prévention (658)

UMS 241 c'est la phase d'un traitement du cancer du sein qui est dépassé, on va dire, il est évident qu'on a un rôle un plus (.) là {en insistant}, on a un rôle (658)

UMS 242 De façon systématique, ça serait bien que l'on soit identifié comme étant le référent qui prend soin (664)

UMS 243 C'est à dire qui s'occupe plus du « care » que du « cure » comme disent les anglais ou plus du « illness » que du « disease » (665)

UMS 244 C'est à dire (.) du vécu de la maladie (666)

UMS 245 pour ce qui est de la prise en charge du cancer, je pense que les deux centres nantais (.) nous montrent tous les jours que leurs critères de qualité (666, 667)

UMS 246 on est quand même bien positionnés auprès de cette patiente et de la famille, avec les difficultés que ça pose dans le système familial, des perturbations et déséquilibres (668, 669)

UMS 247 être identifié systématiquement comme étant le le point d'ancrage pour cette femme (669)

UMS 248 pour l'aider dans (.) dans son cheminement (670)

UMS 249 ce cheminement ne peut se faire, on l'a dit parfois, mais pas toujours (670, 671)

UMS 250 quand il se fait de façon pathologique vers la dépression ou vers euh la résignation ou le déni (.) Je pense qu'on a une place majeure (671, 672)

UMS 251 cette place, elle n'est pas occupée par les centres (672)

UMS 252 C'est pas leur compétence et c'est la notre (673)

UMS 253 voilà idéalement c'est comme ça que je le verrais que ça serait systématiquement fait (674)

UMS 254 pour moi, c'est surtout c'est c'est cette phase de soutien, d'encouragement (677)

UMS 255 Tu parlais de la dépression, c'est vrai qu'il y a une phase (678)

UMS 256 je crois qu'il est très différent en fonction d'une patiente qui récidive qu'on a déjà suivie pour (.) un traitement antérieur, c'est pas tout à fait la même chose que pour (.) Je dirais entre guillemets {joignant le geste à la parole} une première fois (679, 681)

UMS 257 Je crois que notre rôle c'est un peu ce rôle de soutien, d'encouragement, d'explication, de liaison (682)

UMS 258 Je pense que tout à l'heure on le disait parce que c'est important (683)

UMS 259 ce que je dirais, ce que je ressens c'est: il y a des fois où (.) En ce moment même, en ce moment (.) Je pars en me disant: « C'est pas possible, il n'y a pas eu assez de temps de passé » (683, 685)

UMS 260 c'est toujours un petit peu la même chose et il y a des moments où il faudrait qu'on soit plus présents (685)

UMS 261 On n'est pas là toujours certaines périodes de de du jour ou de la nuit ou de week-end end (686)

UMS 262 On a l'impression pour certains, que ça demanderait plus de soutien que ce je peux apporter et ça c'est pour moi une des difficultés.(686, 688)

UMS 263 Je pense qu'on est un recours euh près près dans le quartier quoi. (692)

UMS 264 ça c'est donc le point fort (692)

UMS 265 On est effectivement faits pour accompagner.(693)

UMS 266 La grosse difficulté, c'est effectivement pour pouvoir euh communiquer ou reformuler et (.) et faire la liaison avec le centre de soins spécialisés.

UMS 267 A tous les niveaux en fait, que ce soit au début (.) pour pouvoir prendre en charge les problèmes psychologiques (695)

UMS 268 après aussi pour pouvoir accompagner la patiente dans dans toutes les phases du traitement. (696)

UMS 269 Et surtout quand il y a des décisions (.) compliquées à prendre (696)

UMS 270 la communication entre les les différents médecins est indispensable (697)

UMS 271 pour justement mettre se mettre toute tous au même diapason vis à vis de la patiente. (698)

UMS 272 Avoir un une action la plus cohérente possible dans ce qu'on dans ce qu'on dit et dans ce qu'on propose comme traitement. (699)

UMS 273 ça, c'est vrai que je pense c'est une difficulté. (700)

UMS 274 ça demande beaucoup de temps (700, 701)

UMS 275 On reçoit des courriers moi, je trouve ça très régulièrement (701)

UMS 276 c'est c'est parfait, c'est une aide importante (702)

UMS 277 je pense que (.) on n'a pas nous {en insistant} la communication retour suffisamment fréquente. (702, 703)

UMS 278 moi je prends en retour mon téléphone pour pour communiquer avec un médecin d'un centre de soins (707)

UMS 279 ça m'apporte, ça apporte je pense au dossier et ça m'apporte toujours une grande aide (708)

UMS 280 c'est peu parce que c'est un problème de temps. (713)

UMS 281 ça fait déjà pas mal de temps que j'ai renoncé à réfléchir à ce concept (.) Inaccessible pour moi (721)

UMS 282 moi, quand j'ai gardé la confiance de ma patiente et de sa famille du début jusqu'à la fin j'ai (.) je dors bien déjà, j'ai rempli mon contrat (730, 731)

UMS 283 Moi, je pense que dans l'idéal, on devrait participer justement au staff décisionnel (736)

UMS 284 Alors sous une forme ou une autre, je sais pas mais je pense que ce serait probablement l'idéal. De de voir à la tête des gens (.) C'est c'est très important (737, 738)

UMS 285 c'est important pour la patiente euh qu'elle sache que on a parlé avec telle ou telle personne Je crois que ça leur fait beaucoup de bien (739)

UMS 286 c'est vrai que c'est un rôle de soutien essentiellement (740)

UMS 287 c'est vrai qu'on est c'est le problème de la médecine générale c'est que (.) On (.) Il y a y a peu de choses prévues à l'avance (741)

UMS 288 alors il y a des choses qu'on peut prévoir et puis voilà ça arrive toujours (.) un moment toujours difficile (742)

UMS 289 comment faire pour s'organiser pour que ces (.) dans ces moments difficiles, ça se passe le mieux possible, c'est un peu compliqué (743, 744)

UMS 290 je pense que le (.) que communiquer entre les différents intervenants, je trouve que ça c'est important (744, 745)

UMS 291 On n'est assez peu conscients de ce qui se passe dans les dans les centres anti cancéreux sur, justement sur la prise en charge sur le plan psychologique, sur la communication qui est faite (745, 746)

UMS 292 Alors nous, on voit plutôt le côté bio-médical (747)

UMS 293 je pense que justement, il y a sans doute des intervenants qu'on connaît mal (748)

UMS 294 qui pourraient nous apporter beaucoup également (.) notamment sur le les phases d'acceptation de la maladie (749)

UMS 295 Je dirais que pour moi ces patients là, ça devrait être comme les autres en fait. (753)

UMS 296 L'idéal, c'est déjà en fait de les prendre autant que les autres (753, 754)

UMS 297 c'est de soutenir, accompagner (754)

UMS 298 L'idéal c'est d'avoir du temps {en insistant} aussi (754)

UMS 299 Ce qui n'est pas toujours forcément le cas (755)

UMS 300 les améliorations, ça serait d'être convié à tous les staffs de centres anticancéreux (768)

UMS 301 Enfin d'avoir affaire aux gens (.) Non pas aux staffs mais d'avoir affaire aux gens en fait (.) Les rencontrer (769)

UMS 302 Bon ça, c'est que l'on aimerait faire dans l'idéal avec tous les spécialistes alors bon (770)

UMS 303 Oui mais (.) Oui ça serait merveilleux. Bon c'est un autre débat ça (774)

UMS 304 C'est c'est possible de faire ce genre de choses (783)

UMS 305 moi je travaille dans le cadre du réseau toxicomanie et on fait des réunions de concertation autour de patients à la demande des patients généralement (783, 784)

UMS 306 Avec le médecin, le médecin de centre de soins s'il y en a un, le travailleur social, le psychologue (785)

UMS 307 ça apporte énormément et ça apporte énormément à l'équipe (785, 786)

UMS 308 ça apporte énormément au patient en fait Parce qu'il sait qu'il est entouré par des gens qui sont coordonnés (786, 787)

UMS 309 Alors après, il faut que la coordination soit possible c'est à dire faut que le le patient accepte que il y ait communication entre les professionnels qu'il a désignés (787, 788)

UMS 310 A partir du moment où ça a été accepté ça facilite beaucoup le travail. Ca permet de débloquent des situations (789)

UMS 311 Pour essayer d'allier la faisabilité avec une proposition, qui me vient comme ça, à laquelle je n'avais jamais pensée, c'est éventuellement non pas de participer à une RCP parce que (.) Bon c'est peut être bien mais je ne vois pas trop l'intérêt immédiat (793, 795)

UMS 312 C'est éventuellement participer à la consultation d'annonce (795) UMS 313 D'être là {en insistant} au moment où il y a des choses, des mots qui sont posés de façon à avoir un langage (.) commun (795, 796)

UMS 314 On faisait part tout à l'heure des difficultés de de vécu entre (.) Sur l'interrogation qu'on avait de ce qui avait été dit à la patiente à ce moment là (797, 798)

UMS 315 De partager un petit peu si tu veux ce point de départ au niveau de l'annonce du diagnostic et de la prise en charge (798)

UMS 316 je crois que si on avait cette petite étape là en commun, je crois que ça rendrait service à tout le monde (799, 800)

UMS 317 Je sais pas en fait, peut être je ne sais pas comment faire (.) {Souriant} Pour que pour qu'on (.) qu'il y ait des améliorations (.) à améliorer (.) enfin à poser en ce qui concerne la communication (807, 808)

UMS 318 Mais bon, l'idée de 5 est certainement une idée très intéressante (810)

UMS 319 Mais pour pouvoir améliorer la communication, je ne sais pas (.) le téléphone, c'est déjà bien (810, 811)

UMS 320 Peut être le le moyen technique qu'on utilise mal, c'est à dire le le courrier électronique, peut (.) peut aider en plus du courrier de la poste pour pouvoir en fait être un petit peu plus (.) Avoir un peu plus de de rapidité dans les échanges (811, 813)

UMS 321 Puisque l'idéal quelquefois pour régler un problème, c'est de téléphoner entre médecins avec la patiente dans (.) enfin présente (813, 814)

UMS 322 je n'arrive pas à le faire facilement (818)

UMS 323 Ca m'arrive rarement mais à chaque fois j'ai (.) C'est très productif (818, 819)

UMS 324 C'est vrai que le fait de se déplacer, c'est quasiment infaisable. On peut pas (.) {regardant 5} Même ta proposition est compliquée (819, 820)

UMS 325 je l'avais identifiée à un seul {en insistant} déplacement (822)

UMS 326 Et c'est vrai que c'est l'idéal (.) Mais bon je ne sais pas si on réussira à améliorer les choses à ce point (824)

UMS 327 Mais actuellement, je ne sais pas trop comment faire (825)

UMS 328 C'est une question difficile (829)

UMS 329 si on reparle du des néoplasies mammaires, il y avait un carnet, il y a toujours un carnet de liaison au niveau du suivi des des cancers du sein (829, 830)

UMS 330 Je suis le premier à pas toujours le remplir, pourtant il n'y a pas beaucoup de cases à remplir (831)

UMS 331 Est ce que au moment où justement, il y a cette phase importante de traitement, il n'y aurait pas possibilité d'un carnet de liaison (.) Adapté à cette phase, qui nous permette par écrit (832, 833)

UMS 332 Alors on ne peut pas tout écrire, il faut faire attention à ce qu'on peut écrire et ce que l'on ne peut pas écrire (833, 834)

UMS 333 Alors il y a bien sûr les coups de fil les coups de fil, c'est pas toujours facile euh je me rends compte que cette difficulté un petit peu (834, 835)

UMS 334 C'est très intéressant quand on arrive à se joindre (836)

UMS 335 Comme je dis à certains cancérologues de Gauducheau ou à Catherine de Sienne parfois aux journées de cancérologie, on se rencontre enfin parce autrement, on ne se connaissait pas c'est uniquement des relations téléphoniques (836, 838)

UMS 336 Donc, est ce qu'il n'y aurait pas ce moyen ? C'est juste une question de posée puisqu'on le fait bien pour le suivi au long cours des tumeurs du sein (838, 839)

UMS 337 Après, il y a le principe de faisabilité (843)

UMS 338 C'est vrai que tout ce qui a été dit est extrêmement pertinent (843)

UMS 339 Maintenant, je me vois mal dans mon temps me libérer pour aller à une consultation d'annonce. Donc si c'est pas faisable qu'est ce que l'on peut améliorer ? (844, 845)

UMS 340 Donc améliorer ce qui peut venir de nous d'abord, parce que si nous on détecte des difficultés, c'est peut être à nous d'améliorer (845, 846)

UMS 341 je pense que le téléphone c'est quand même le plus pratique, le plus adapté (847)

UMS 342 Le carnet, c'est difficile de laisser des mots écrits qui ont un sens un jour qui n'en n'ont peut être plus le lendemain (847)

UMS 343 qui sont lus par qui ? (848)

UMS 344 Donc entre les trois, c'est à dire la consultation d'annonce partagée, le téléphone et le carnet, moi je choiserais plutôt le téléphone (849)

UMS 345 De faire l'effort moi, puisque si c'est moi qui en ressens le besoin c'est plutôt à moi de faire l'effort Ca c'est la première chose.(850)

UMS 346 La deuxième euh ça serait plus euh là c'est mon souci d'enseignant, puisque quand on parlait tout à l'heure d'accompagnement, il y a un défaut de formation qu'on a tous vécu et que les étudiants continuent encore à vivre, à la formation à la communication médicale (851, 852)

UMS 347 Le programme d'enseignement, il est essentiellement basé sur des connaissances bio-médicales. Ils sont de ce côté là (.) au top (853, 854)

UMS 348 Mais ils sont très mal formés à la relation. Non pas parce qu'il y a (.) parce que dans le programme, il n'y a pas de place laissée pour (854, 855)

UMS 349 Et quand on a les étudiants en enseignement dirigé, on voit très bien qu'ils ne savent pas interroger une patiente ou un patient sur ses émotions, sur ses ressentis. Ils sont très mal à l'aise avec ça et donc on ne peut pas aider quelqu'un si on ne sait pas. (.) Si on ne sait pas communiquer sur sur les émotions ressenties (855, 858)

UMS 350 Alors c'est bien d'en parler mais c'est mieux de le faire, donc je pense que là, il y a un pas à franchir (.) Dans la formation de nos des futurs médecins (859)

UMS 351 Alors, puisque j'ai la parole à la fin, je vais mettre des dièses et des bémols à ce que vous avez dit (863)

UMS 352 Je crois vraiment que le travail en équipe est fondamental et que c'est important pour les patients donc je suis tout à fait pour euh communiquer (864, 865)

UMS 353 Avec un carnet de liaison, ça fera un de plus comme le suivi de la maternité comme les {quelques mots incompréhensibles} qui sont abandonnés carnets de santé (865, 866)

UMS 354 Je ne sais pas où en est le le (.) le dossier médical informatisé qui devait y avoir (.) Enfin pas pas, je parle pas du dossier médical de médecine générale, mais par le centre anticancéreux (867, 868)

UMS 355 On en parlait déjà il y a quatre cinq ans, on en parlait (871) UMS 356 Je crois que j'ai un patient que j'ai une communication (.) J'ai j'ai j'ai pas eu finalement, je n'ai pas réussi à le faire parce que la faisabilité, il doit y avoir un mot de passe ou un truc, bon j'ai pas réussi voilà (871, 873)

UMS 357 Je pense que ça serait intéressant d'avoir parce que (.) D'avoir un un un serveur qui qui (.) Où les gens puissent déposer euh les infos et et nous comme médecins généralistes, les les interférences qui peuvent se produire (874, 875)

UMS 358 et euh en plus ça résoudra le problème du week end quand même (876)

UMS 359 Les gens pourraient avoir accès avec l'accord du patient (876)

UMS 360 Alors je pense que je suis un vieux médecin et je ne dois pas très bien être formé {regardant 2} donc mais je avec l'expérience, je me rends compte que l'annonce d'une mauvaise nouvelle est quand même très très difficile et que l'ai sans doute mal fait quelque fois (877, 879)

UMS 361 et que (.) Sûrement, sûrement parce que les patients quelquefois en veulent à celui qui annonce euh le le le mauvais diagnostic et quand quand j'ai un néo de prostate à annoncer à quelqu'un, je préfère que ce soit l'urologue qui le dise que le que le médecin généraliste (879, 881)

UMS 362 Voilà peut être que c'est dépendant de moi, mais l'expérience me prouve que enfin (.) avec le recul que j'ai, que quelquefois, il vaut mieux que ce soit quelqu'un. Pour pouvoir continuer la relation avec la personne sans sans interférer (.) Enfin ça se passe mieux. Mais celui qui annonce, c'est dur (882, 884)

UMS 363 Ou les gens sont, on se souvient de patients avec un cancer du sein qui téléphonait: « Est ce que j'ai mon résultat ma biopsie machin euh je veux savoir, je veux savoir » Et puis naturellement, elle a eu très peur du résultat et quand le résultat était positif, elle a changé de crèmerie. Donc euh voilà (885, 887)

UMS 364 Assez facilement, moi je, quand il y a vraiment une difficulté, que je sens les gens en difficulté, je je leur conseille d'aller voir le psychologue soit de René Gauducheau soit de soit de RESPAVIE (900, 901)

UMS 365 Je leur donne le conseil (.) Bon, ils y vont, ils n'y vont pas mais ils ont une ouverture sur (.) sur quelque chose qu'on n'a pas le temps de prendre en charge totalement enfin si on veut (902, 903)

UMS 366 Voilà. Donc je pense que le travail en équipe est important (903)

UMS 367 Concernant les techniques nouvelles, comme l'exemple du ganglion sentinelle, je crois que ça c'est un problème de formation, pas de formation continue. Là vous avez un rôle important à jouer dans dans ce domaine là, je crois qu'il faut il faut (928, 929)

UMS 368 Oui moi quand j'ai des questions euh là vraiment je décroche mon téléphone pour savoir ce qu'il en est (930)

UMS 369 Alors concernant la difficulté, alors non je n'y avais pas pensé à ce à cet aspect des choses, des protocoles cliniques, dans lesquels comme tu dis, il y a beaucoup de patientes qui sont (931, 932)

UMS 370 Moi je fais, mais c'est sûrement une façon très maladroite, je dis ce que tu as dit c'est que (.) on avait besoin de ça pour avancer pour euh pour avancer dans les connaissances de de de de des des des traitements, d'essayer les traitements et qu'on ne pouvait le faire que dans un dans ce cadre là. Mais c'est sûrement très (.) Voilà c'est basique et maladroit (933, 936)

UMS 371 En général, c'est bien reçu puisque aux patients, quand on parle de recherche clinique, on parle de recherche sur les traitements, les gens sont en général (.) C'est quelque chose qu'ils acceptent bien, enfin moi dans mon expérience personnelle (936, 938)

UMS 372 il faut bien leur expliquer que à part, je, j'en suis même sûr, jamais de recherche dans ces pathologies là euh versus un placebo. C'est toujours euh la molécule de référence Donc là, les pertes de chance sont quand même plus que minimales éventuellement (942, 944)

UMS 373 Je pense que, un outil notamment internet euh, je pense là l'exemple de Medcall au niveau du CHU, est intéressant (944, 945)

UMS 374 Et puis surtout, ou le (.);. Moi je l'utilise assez souvent dans le cadre des maladies infectieuses (945)

UMS 375 je pense que dans ce cadre là justement les nouveautés euh Ce serait intéressant d'avoir un référentiel remis à jour régulièrement par rapport à ces actualités là (946, 947)

UMS 376 Je voulais dire que en ce qui concernait les études thérapeutiques, c'est ,c'est (.) Il faut y passer un peu de temps (951)

UMS 377 Moi j'ai j'ai une expérience (.) en médecine générale pendant une quinzaine d'années d'avoir pratiqué ces choses là. C'est vrai qu'au début, ça m'a posé des problèmes pour pouvoir présenter ça, mais au bout d'un moment (952, 953)

UMS 378 C'est ça, il faut passer un peu de temps à expliquer (.) la philosophie des de ces essais thérapeutiques quoi (954)

UMS 379 A partir du moment où la patiente a bien compris (.) Voilà quoi, c'est pas c'est pas un problème (955)

UMS 380 La préoccupation de la qualité de vie de la patiente est maintenant partagée entre les centres et nous (962)

UMS 381 je crois qu'il y a, ça n'a plus rien à voir avec ce qui a été avant (.) Enfin, du moins à Nantes ce qu'on peut dire (963)

NOM : HELBERT Prénom : Marion

Regards croisés de médecins généralistes et de cancérologues sur le traitement initial du cancer du sein (à partir de deux focus groups)

RESUME

Envisagé dans les Plans Cancer comme le pivot du parcours de soins, le médecin généraliste semble pourtant peu impliqué dans la prise en charge des patients atteints de cancer lors de la phase spécialisée de traitement. De plus, ses relations avec les équipes de cancérologie apparaissent insuffisantes.

Pour explorer ces questions de recherche, nous avons choisi le cas du cancer du sein qui, du fait de son incidence, représente une problématique fréquente en médecine générale. L'étude de deux focus groups, l'un réunissant des médecins généralistes et l'autre des cancérologues, a été réalisée pour explorer les perceptions croisées sur le rôle du médecin généraliste et la collaboration entre les professionnels.

Le médecin généraliste possède des compétences potentiellement utiles pour la patiente et les cancérologues. Mais elles sont insuffisamment exploitées du fait d'un défaut d'intégration claire dans le système du médecin généraliste, et d'une communication entre les professionnels encore à améliorer sur le fond et la forme.

Plutôt qu'un pivot du parcours de soins, le médecin généraliste représente plus un lien et un liant au sein de la prise en charge. Par une formalisation approfondie de la répartition des rôles et une amélioration des interactions entre les professionnels, le médecin généraliste pourrait être davantage un acteur de la prise en charge et un membre de l'équipe qui assure le suivi de la patiente au cours du traitement initial du cancer du sein.

MOTS-CLES

Cancer du sein, traitement initial, médecins généralistes, cancérologues, rôles, communication, focus groups.