

Annexe 1 : Protocole de recherche

1. Renseignements généraux

- 1.1. Protocole de Recherche : Entretiens semi-dirigés pour collecte de données qualitatives dans le cadre d'un mémoire à la faculté de santé publique (UCL). Version 1, 17/11/2021.
- 1.2. Institution d'enseignement responsable : UCLouvain Woluwe. Clos Chapelle-aux-Champs 30, 4e étage, local A433, boîte B1.30.01.
- 1.3. Promoteur : Jean Macq, professeur de Coordination de soins à l'UCL.
- 1.4. Investigateur responsable de la réalisation de l'expérimentation : Ella Mae Hall, étudiante en master 2 à la faculté de santé publique, UCL.
- 1.5. Services dans lesquels se déroulent l'expérimentation : Clinique de l'Europe, service d'hôpital de jour oncologique ; Site Saint-Elisabeth : Av. De Fré 206, 1180 Uccle. 02 614 29 17. Site Saint-Michel : Rue de Linthout 150, 1040 Etterbeek. 02 614 30 00. Institut Jules Bordet, service de médecine oncogériatrie : Boulevard de Waterloo 121, 1000 Bruxelles.

2. Rationnel de l'expérimentation

2.1. Enoncé de la question de recherche :

« Comment penser une fonction de référent pour améliorer le parcours de soins des patients âgés atteints d'un cancer en Belgique aujourd'hui ? »

2.2. Description de la population choisie pour participer à l'étude :

Prestataires de soins dans les services d'oncologie ambulatoire des Cliniques de l'Europe (sites Saint-Elisabeth et Saint-Michel), prestataires dans le service d'oncogériatrie de Bordet. Les prestataires exercent les métiers suivants : infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, gériatre, oncologue.

2.3. Références bibliographiques et résultats ou données obtenus antérieurement ayant un lien avec l'expérimentation et servant de base pour celle-ci :

- 1) BRUIJNEN C.P., VAN HARTEN-KROUWEL D.G., KOLDENHOF J.J., EMMELOT-VONK M.H., WITTEVEENA P.O. (2019). Predictive value of each geriatric assessment domain for older patients with cancer: A systematic review. *Journal of Geriatric Oncology*, 10(6), 859-873. DOI: 10.1016/j.jgo.2019.02.010

- 2) CARTER N., VALAITIS R.K., LAM A., FEATHER J., NICHOLL J. et CLEGHORN L. (2018). Navigation delivery models and roles of navigators in primary care: a scoping literature review. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1-13. DOI: 10.1186/s12913-018-2889-0.
- 3) COUDERC A.-L., BOULAHSSASS R., NOUGUERED E., GOBINA N., GUERIN O., VILLANIAE P. *Et Al.* (2019). Functional status in a geriatric oncology setting: A review. *Journal of Geriatric Oncology*, 10(6), 884-894.
- 4) DOLOGO N., DRIGA A., BROSE J. M, (2021). The Essential Role of Occupational Therapy to Address Functional Needs of Individuals Living with Advanced Chronic Cancers. *Seminars in Oncology Nursing*, 37(4), 151-172.

3. Objectifs et but de l'essai

Le référent de soins est une notion en émergence dans nos soins de santé belges. Cette fonction désigne une série de compétences et le rôle qu'un prestataire de soins va jouer dans la prise en charge de son patient. En milieu hospitalier, le soignant référent est souvent un infirmier coordinateur de soins. Dans les soins de première ligne, le référent peut être le médecin traitant ou un infirmier à domicile. Cette recherche a pour but d'explorer la fonction du référent de soins pour le patient âgé suivi en oncologie ou en oncogériatrie. Plus précisément, les objectifs de cette étude sont les suivants :

- Déterminer les compétences du référent de soins pour les patients âgés fragiles souffrant d'un cancer à l'hôpital
- Comprendre quel profile de soignant peut assumer le rôle de référent pour les patients onco-gériatriques.
- Explorer les notions de coordinateur de soins et de gestionnaire de cas.

4. Conception de l'essai et méthodologie appliquée

L'intégrité scientifique et la fiabilité des données de l'expérimentation reposent dans une large mesure sur la conception de celle-ci. La description de la conception de l'expérimentation doit comprendre les points suivants :

- 4.1. Etude qualitative réalisée au moyen d'entretiens semi-dirigés et potentiels groupes de discussions avec les prestataires de soins mentionnés précédemment. Utilisation d'un guide d'entretien pour structurer les échanges. Retranscription des entretiens et anonymisation de l'interlocuteur. Les données qualitatives y seront extraites à l'aide d'une grille d'analyse.

4.2.Critères de sélection des sujets à inclure dans l'expérimentation :

Sujets choisis sur base de leur fonction professionnelle : prestataires de soins en milieu hospitalier travaillant en oncologie et oncogériatrie, acceptant de participer sur base volontaire.

4.3.Enoncé précis des principales données à évaluer durant l'expérimentation :

- Quelles situations de soins requièrent une expertise oncogériatrique ?
- En milieu hospitalier, comment s'organise la prise en charge du patient âgé souffrant d'un cancer ?
- Comment permettre une approche spécialisée pour ce type de patients ?
- Comment se coordonnent les soins chez un patient en oncogériatrie ?
- Quelles sont les compétences requises auprès d'un référent de soins oncogériatrique identifiées par les prestataires de soins ?

4.4.Durée prévue de la participation des sujets :

Les entretiens dureront de 30 minutes à 1h maximum.

4.5.Méthodes d'analyse des données y compris des données manquantes, inutilisées ou erronées.

Utilisation d'une grille d'analyse et création d'unités d'analyses pour les données collectées.

4.6.Description des « règles d'arrêt » ou des « critères de poursuite » concernant la participation des sujets à l'expérimentation, en partie ou en totalité :

Au cours des entretiens, à tout moment le participant peut mettre fin à l'échange s'il le souhaite. Il peut également décider d'arrêter l'enregistrement lui-même, ce qui lui est indiqué au début de l'entretien.

4.7.Critères d'abandon de l'expérimentation.

Chaque participant peut se retirer de l'étude à tout moment.

5. Conception de l'essai et méthodologie appliquée

5.1. Nombre de sujets prévu :

Etude multicentrique - maximum 15 prestataires de soins de santé.

5.2. Critères d'inclusion des sujets :

- Prestataires de soins : infirmiers, coordinateurs de soins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, médecins.
- Homme ou femme.
- Travailler dans la liaison gériatrique ou au sein de l'hôpital de jour médical oncologique de la clinique St-Elisabeth, travailler dans la liaison oncogériatrique ou dans l'unité d'oncogériatrie de l'Institut Jules Bordet.
- Professionnellement actif (pas d'âge limite).

5.3. Critères d'exclusion des sujets : aucun.

6. Comité d'éthique

L'enquête est soumise à l'approbation du comité d'éthique central des Cliniques de l'Europe.

Il est également soumis au comité d'éthique de l'Institut Jules Bordet.

Annexe 2 : Guide d'entretien

Je m'appelle Ella Mae Hall, je suis infirmière de formation avec une spécialisation en oncologie. Je travaille dans une unité de gériatrie à l'hôpital Saint-Michel (Cliniques de l'Europe, Etterbeek) depuis avril 2020. Actuellement, je suis en 2^e année de master en santé publique, à l'Université Catholique de Louvain. Je réalise un mémoire sur la fonction du référent de soins pour les patients âgés atteints d'un cancer.

Cet entretien durera entre 1 heure et 1 heure 30. Afin d'assurer la retranscription de cet entretien et avec votre accord, je souhaiterais enregistrer notre échange. Celui-ci restera anonyme, votre identité ne sera pas mentionnée ni tout autre élément permettant de vous identifier. Le contenu de la discussion ne sera utilisé que dans le cadre de mon mémoire. Si vous désirez arrêter à tout moment l'enregistrement, voici le bouton stop. Avez-vous des questions avant que nous commençons ? Pouvez-vous me confirmer que vous acceptez toujours de participer à la réalisation de mon travail ?

Questions :

Présentation du participant/de son travail :

1. Pouvez-vous vous présenter brièvement ? Quelle est votre fonction ? Depuis combien de temps travaillez-vous ici ?
2. Comment se déroule votre activité professionnelle ? Pouvez-vous me décrire une journée type ? De quoi sont composées vos journées de travail ? (Travail administratif, travail de terrain...)

L'oncogériatrie

3. Selon vous, quels sont les besoins spécifiques des patients âgés atteints d'un cancer ? Leurs objectifs de vie ?
4. Comment réalisez-vous le dépistage d'un patient fragile ?

Parcours de soins

5. Comment se déroule la prise en charge d'un patient âgé diagnostiqué d'un cancer au sein de l'hôpital ? Quels acteurs sont impliqués (Unité de gériatrie, One day géria, One day onco, Consultation onco, COM, coordination onco, liaison géria ...) ?
 - a. A quel moment allez-vous être impliqué ?
 - b. Comment décrivez-vous votre rôle dans ce parcours de soins ?
 - c. Selon vous, est-ce que vous intervenez dans un épisode de soins spécifique ou êtes-vous présent tout au long du parcours de soins du patient, de sa maladie ?

Référent de soins

6. Quelles sont vos compétences spécifiques auprès de patients âgés atteints d'un cancer ?
7. Quels sont les professionnels de la santé qui font partie de l'équipe multidisciplinaire autour d'un patient âgé atteint d'un cancer ?
 - a. Avec qui travaillez-vous le plus souvent ?
 - b. Comment décrivez-vous votre collaboration avec les membres de l'équipe multidisciplinaire (médecins, oncologues, gériatres, infirmières, psychologue, kiné, ergo, assistante sociale, CSO) ?
 - c. Existe-t-il une liaison gériatrique/oncogériatrique pour ce type de patients ? Si oui, comment fonctionne-t-elle ?
8. Dans votre pratique quotidienne, pensez-vous qu'il est important que ce profil de patients puisse avoir un référent de soins dans leur parcours ?
 - a. Quel est le prestataire de soins qui occupe la place de référent pour le patient ?
 - b. Quels sont ses atouts/limites ?
9. Comment décrivez-vous votre collaboration avec les prestataires de première ligne ?
 - a. Selon vous, quelle place occupent-ils auprès du patient âgé atteint d'un cancer ?
10. Enfin, souhaitez-vous ajouter quelque chose qui n'a pas été mentionné auparavant ?

Annexe 3 : Entretien n°6

Pouvez-vous vous présenter brièvement ? Quelle est votre fonction ? Depuis combien de temps travaillez-vous ici ?

Je travaille en oncologie, déjà depuis 2006, c'était la fin de ma formation avec doctorat. Avec le patient âgé spécifiquement en onco, c'est depuis 2011.

Je suis oncologue de formation, j'ai fait la médecine interne donc je fais de la recherche clinique aussi. Donc je travaillais tout le temps dans la recherche clinique à l'EORTC puis à Bordet, après je suis venue à la clinique du patient âgé et dans la clinique du patient âgé, je vois surtout le patient cancer du sein. Donc c'est surtout ça que je vois le plus mais, bon j'ai le contact encore avec les autres spécialités dans le cas de discussions, mais je ne vois pas nécessairement en consultation pour prescription des chimiothérapies les autres spécialités, voilà.

Comment se déroule votre activité professionnelle ? Pouvez-vous me décrire une journée type ? De quoi sont composées vos journées de travail ? (Travail administratif, travail de terrain...)

Les journées sont composées pour les activités beaucoup de patients en consultations... Donc je vois autour de 25 patients par semaine en consult, donc...Bah ce sont des consultations, en principe, qui doivent durer un peu plus longtemps parce qu'ils sont des patients âgés. Mais malheureusement, avec la pression, on n'arrive plus en fait. J'ai des consultations en moyenne qui sont marquées dans la grille de 30 minutes, mais qui souvent dépassent ça et durent parfois 1 heure en fonction du type de consultation, et donc voilà on a du retard et tout... C'est un peu la journée, ça ça m'occupe beaucoup de temps, c'est, voilà j'ai 4 grilles de consultations mais ça dépasse les journées parce qu'il y a beaucoup de travail associé à la préparation de la consultation et suite à la consultation, les discussions avec les collègues, voir les examens des radiologies, parfois il y a les radiologues, préparation de la COM, donc tout ça est fait... Donc ça c'est mon activité, je dirais, pour les patients qui sont à moi... Plus il y a aussi l'activité...où on est impliqués en tant que médecin en salle, et ça dépend un peu de la phase de développement. Au départ, c'était la salle exclusivement, mais une fois qu'on commence à voir un peu le patient en consultation, la salle devient...On est de plus en plus détachés de la salle, ils sont des formations plus jeunes qui viennent plus en salle, mais en fait la salle c'est la transmission infirmière qui se fait le matin à 8h30 et...après ça il y a plusieurs assistants qui sont là, ils voient les patients spécifiques à suivre. Donc nous on est là pour les superviser. Il y a aussi les oncologues qui sont en charge des patients qui sont en salle, qui prennent la décision directement à la fin par rapport à la suite parce qu'ils sont des patients déjà assez loin qu'on

hospitalise...soit pour des complications post-traitement, soit pour des bilans diagnostiques, soit pour un traitement de chimiothérapie, voilà. C'est pour mise en place de porth-a-cath, de chimio, il y a plusieurs circonstances différentes en oncologie médicale, parfois des radiothérapies aussi, des prises en charge spéciales... Ou des patients qu'on hospitalise aussi pour des fins de vie, et ça aussi ça demande une spécificité de l'hôpital oncologique. Il y en a en unité pour les patients âgés, donc il y a 21 lits, un peu moins maintenant car on a des soins supportifs qui travaillent avec nous. Mais c'était passé de 6 à 12 lits à Bordet et maintenant ça devient plus grand. Donc il y a cette activité-là, ambulatoire et en oncogériatrie aussi. Il y a la participation des gériatres, qui sont maintenant plus présents avec le nouvel institut, le local du Hub, donc on travaille ensemble. On fait aussi des concertations supplémentaires à la concertation d'organe qui sont des concertations où le gériatre propose un plan de suivi basé sur le contexte oncologique du patient. Donc on va dire que nous on rentre un peu dans le contexte onco et le gériatre dans le contexte gériatrique, et comme ça on sait un peu individualiser un peu mieux la prise en charge du patient, pour adapter les médicaments, pour faire des interventions, au niveau kiné, au niveau...enfin plusieurs choses... On va essayer de voir si le patient a besoin d'un suivi gériatrique plus spécifique ou pas, suivant son traitement onco. Voilà et après il y a tout ce qui est bureaucratique qui est là aussi... les réunions, et d'autres concertations aussi. Moi je fais la consultation pour la clinique du sein et les tumeurs solides... donc ça fait déjà 6h par semaine de concertation, et je travaille aussi au comité d'éthique à l'institution. J'ai aussi des activités à l'extérieur avec l'ESMO et l'EORTC qui occupent pas mal de mon temps aussi.

Selon vous, quels sont les besoins spécifiques des patients âgés atteints d'un cancer ? Leurs objectifs de vie ?

Moi j'ai l'impression que c'est très variable. Mais je vois plus généralement le besoin d'être soutenu devant un diagnostic, d'être entouré par l'équipe qui prend en charge... ça je pense que c'est extrêmement important pour eux. Et finalement, bien-sûr qu'ils veulent avoir un bon niveau de qualité de vie. Ils ont envie de vivre plus, mais je pense qu'il y a encore avant tout ça la qualité de vie, et le vivre plus c'est vraiment d'être... qu'on soit à l'écoute et qu'on soit là, disponibles, pour faire le nécessaire, et qu'ils se sentent vraiment entourés. Parce que je pense qu'avec l'âge, on commence à avoir plus peur de la mort, de la souffrance, c'est ça mon vécu enfaite. Et alors c'est important de se sentir entouré, par les professionnels, c'est pour ça que je pense que la multidisciplinarité c'est ultra important.

Comment réalisez-vous le dépistage pour un patient fragile ?

On utilise des e-screening de dépistage, des questionnaires courts qui prennent 5 à 10 minutes et qui vont dépister les patients potentiellement fragiles. Donc ici on utilise le G8.

Comment se déroule la prise en charge d'un patient âgé diagnostiqué d'un cancer au sein de l'hôpital ? Quels acteurs sont impliqués (Unité de gériatrie, One day géria, One day onco, Consultation onco, COM, coordination onco, liaison géria ...) ?

D'abord c'est le médecin responsable du patient, donc soit un chirurgien, soit un médecin oncologue, soit un radiothérapeute. Par la suite, il y a aussi l'infirmière coordinatrice de soins oncologiques, donc l'ICSO. En fonction des ICSO, on a pour les patients âgés, s'ils ont vraiment besoin d'une évaluation plus approfondie, chez nous ce sont les infirmière et psychologue qui s'occupent de ça. Après, il y aura les intervenants pluridisciplinaires, les paramédicaux comme kiné, diète, ergothérapeute, logopède, psychologue, assistante sociale aussi... et il y aura éventuellement au départ le gériatre, qui va venir voir en consultation en fonction de la concertation, ou éventuellement après, pendant le suivi du traitement. Et après ça dépend un peu des spécialités, si un patient qui va être opéré il va aussi voir l'anesthésiste, d'autres intervenants qui ne sont pas prévus pour tous les patients...et en fonction aussi de l'hospitalisation, éventuellement il va voir aussi l'équipe infirmière de l'hôpital ou de l'hôpital de jour s'il aura des traitements, des chimios, à l'hôpital de jour.

Comment est-ce que vous décrivez votre rôle, dans ce parcours ? A quel moment êtes-vous impliquée, par exemple ?

Si ce sont des patients à moi-même, c'est au départ, donc au moment du diagnostic, de la récurrence ou de la prise en charge thérapeutique. En cours d'évaluation, donc là en contexte de concertation, là c'est aussi pour d'autres patients que je mets un peu mon doigt dedans...mais c'est un peu une situation délicate car je ne suis pas l'oncologue responsable du patient, donc là il faut vraiment qu'on fasse attention, car là on a tendance à dire "ah mais oui, mais moi j'ai fait ça pour telle patiente" mais ce n'est pas ma patiente à moi et c'est basé sur une revue de dossier en fait, on fait une revue de dossier de patient et donc c'est plutôt une vision globale pour aider l'avis du gériatre mais ce n'est pas quelque chose de personnalisé pour le patient. Et sinon, il y a aussi des patients hospitalisés que je vois moi-même, et là mon rôle c'est peut-être faire un peu plus la médiation par rapport à une décision qui doit être prise. Et donc si pour une patiente, l'oncologue dit "on va traiter tout ça" et que je vois que la patiente est trop fragile ou pas en condition pour recevoir le traitement, je vais faire de manière que cet avis puisse être admis à un médecin oncologue responsable de la patiente, pour qu'il puisse éventuellement changer sa décision. Et ça les gériatres jouent dedans aussi. Les gériatres ils font aussi un

moyen, ils donnent des éléments en plus à un médecin qui prend en charge un patient pour convaincre qu'éventuellement il faut changer l'attitude thérapeutique.

Quelles sont vos compétences spécifiques auprès de patients âgés atteints d'un cancer ?

C'est de pouvoir évaluer la capacité de compréhension du raisonnement par rapport à un diagnostic, à la prise en charge thérapeutique dans le trajet de soins. C'est aussi d'identifier une personne de référence pour ces patients éventuellement qui ne sont pas capables de prendre une décision par rapport à ça et de discuter de la meilleure stratégie. Et si, en cas d'absence d'une personne référente, c'est d'aller un peu plus loin et discuter d'un point de vue éthique la prise en charge d'un patient qui est plus isolé, ça arrive, c'est rare mais ça arrive. Donc ça c'est mon rôle, mais mon rôle c'est aussi expliquer le pronostic de la maladie, expliquer les options thérapeutiques et voir si ce que j'ai à proposer au patient est en accord avec ce qu'ils attendent en termes d'objectifs de vie. Donc voir si ça correspond ou pas, ça c'est quelque chose qui doit être discuté avec le patient âgé en priorité. Et, basé sur ça, alors, aller vers une proposition ciblée thérapeutique et là on voit les effets secondaires, on sait adapter le traitement... mais je dirais en oncologie normale, on passe directement à la proposition thérapeutique et on n'a pas tous ces pas à suivre parce qu'on est devant un patient qui est jeune, donc on n'a pas de question par rapport à l'autonomie, sauf si s'il a une maladie autre sévère. Et par rapport aux objectifs, il est clair pour nous que la survie c'est le plus important. Et donc il y a moins de discussion par rapport à ce qui est effets secondaires, bénéfices, qualité de vie, et buts en termes d'objectifs de vie.

Quels sont les professionnels de la santé qui font partie de l'équipe multidisciplinaire autour d'un patient âgé atteint d'un cancer ?

Avec qui travaillez-vous le plus souvent ?

Le plus souvent, je travaille avec les ICSO. Les ICSO parce que ce sont les personnes qui sont tout le temps en contact avec le patient. Donc je travaille beaucoup, la communication, je travaille beaucoup avec les gériatres, donc de plus en plus. Et avec les personnes qui réalisent l'évaluation gériatrique, donc souvent l'infirmière en chef mais ça peut être aussi un psychologue. Et les assistants bien-sûr.

Comment décrivez-vous votre collaboration avec les membres de l'équipe multidisciplinaire (médecins, oncologues, gériatres, infirmières, psychologue, kiné, ergo, assistante sociale, CSO) ?

On est bien staffés et c'est fluide. Le problème c'est que parfois on est en manque de personnel et donc voilà, ça fait des quacks à gauche, à droite. Il y a une certaine difficulté d'interaction au niveau des gériatres, parce que les gériatres ils se sentent un peu dans un rôle secondaire, par

rapport à l'oncologue. Là je pense que ça peut avoir un peu plus de frictions entre le gériatre et l'oncologue, mais sinon voilà ça roule bien.

Existe-t-il une liaison gériatrique/oncogériatrique pour ce type de patients ? Si oui, comment fonctionne-t-elle ?

Oui, il existe. Ça fonctionne un peu dans le sens que des patients qui sont vus dans d'autres cliniques chir, qui sont hospitalisés avec les chirurgiens, et ils n'ont pas le gériatre d'office en hospitalisation... parce qu'enfaite ce sont des patients qui sont en dehors de notre unité, alors ces patients-là on fait appel à la liaison oncogériatrique pour pouvoir, que le patient puisse bénéficier d'une évaluation et là on fait appel à l'infirmière de liaison oncogériatrique.

Dans votre pratique quotidienne, pensez-vous qu'il est important que ce profile de patients puisse avoir un référent de soins dans leur parcours ?

Oui.

Pour vous, quel est le prestataire de soins qui occupe la place de référent pour le patient ?

C'est le médecin responsable du patient. C'est le médecin qui va prendre en charge le traitement. Donc si c'est une opération, c'est le chirurgien, si c'est une chimiothérapie, à partir du moment où le patient passe en chimiothérapie c'est le chimiothérapeute, mais ça reste toujours un ou deux médecins qui restent dans le parcours du patient importants. Parfois, avec le temps qui passe, le patient choisit un médecin de son parcours, comme le plus important. Mais je pense que pendant le trajet de traitements, il peut y avoir un ou deux médecins de référence.

Quels sont ses atouts/limites ?

Oui, il a toujours des limites. Même si on a le mot final, souvent on a des limites.

Les atouts d'être le médecin référent, c'est d'avoir la vision globale du patient, connaître son dossier, connaître le contexte, l'évaluation gériatrique qui nous permet d'avoir aussi, c'est vraiment connaître la globalité, l'évolution des choses... pour pouvoir éduquer les ICSO à nous aider après. Nous on a un rôle éducateur, enfaite, tout le temps. Je peux citer des exemples... par exemple ce matin, c'est une patiente qui a un contexte psychiatrique chronique, anxiété-dépression, mais elle a déjà eu un trajet de soins onco depuis 2 ans et demi et avec un néoplasie mammaire qui était diagnostiquée au départ avec une histologie assez agressive. Donc au départ elle était avec des traitements à visée curative, elle a commencé par une chimio, elle a été opérée, et après la situation a évolué un peu dans un mauvais sens car elle avait à chaque fois des complications. On a réussi à l'opérer, mais 2-3 mois après l'opération, elle fait une récurrence qui n'avait pas beaucoup de symptômes liés au cancer mais elle était en récurrence donc on reprend en charge la situation et la patiente parlait de temps en temps de tout arrêter... mais ce

167 n'était jamais clair, elle n'était jamais très convaincue de ça, et après la récurrence elle fait un
168 traitement de première ligne pour une chimio... en même temps elle développe des métastases
169 cérébrales, elle était irradiée, elle fait la chimio, mais au bout de la première ligne de chimio,
170 après 3 mois, la maladie explose. Et donc elle est venue en consultation cette semaine, il y a 2
171 jours pour annoncer que la maladie avait avancé au niveau cérébral et systémique et qu'elle
172 n'avait plus d'options thérapeutiques dans ce contexte. Ce contexte est mauvais, le pronostic
173 est mauvais... donc malgré que la patiente s'attendait déjà à avoir de... de devoir toujours arrêter,
174 arrêter, arrêter, bien-sûr qu'elle n'était pas heureuse avec ça... elle était triste... elle a reçu
175 l'information, elle a apparemment bien compris avec une personne de la famille. Ils étaient tous
176 les 2 émus donc on a pris longtemps en consultation. Et à la sortie de la consultation, j'ai dit
177 "bon, je mets tout en place pour la patiente", la psychologue et tout ça pour continuer son suivi,
178 encore ensuite une consultation chez moi, j'ai contacté le médecin généraliste qui était d'accord
179 de passer voir la patiente avec une prise en charge à domicile avec des structures de soins
180 palliatifs à domicile. J'ai envoyé un message à l'assistante sociale qui connaît déjà la patiente
181 parce qu'elle était déjà abordée avant à cause de l'évaluation gériatrique. Donc elle a un trajet
182 déjà où elle a plusieurs intervenants, elle est bien entourée... Mais alors j'ai eu un mail de la
183 belle-fille qui envoie à plusieurs personnes en disant qu'elle avait douleur au thorax, elle devait
184 l'amener aux urgences... et tout ce que j'avais expliqué c'était contraire à ça. Mais bon, c'est
185 clair qu'en situation de panique... et là, l'ICSO était aussi un peu paniquée et elle m'appelle.
186 Elle me dit "Lissandra, tu as vu le mail de Madame X, qu'est-ce qui se passe là ? J'ai vu dans
187 le dossier..." alors je lui ai expliqué le contexte des choses, je lui ai dit "ne t'inquiète pas, c'est
188 ça et ça" après j'ai eu l'assistante sociale qui m'appelle, parce que la belle-fille avait appelé
189 l'assistante sociale pour dire que le médecin traitant ne passait pas à la maison, etc... et donc
190 l'assistante sociale a voulu savoir de moi comment ça avait été, le contact avec le médecin
191 traitant. Mais bon, alors elle connaissait déjà la patiente, car elle avait déjà eu l'occasion de voir
192 la patiente avant, donc tout s'est facilité finalement. Parce qu'on connaît tous un peu le contexte,
193 et donc voilà, on fait un rôle de communication et d'éduquer les intervenants pour dire qu'on
194 va toutes dans le même sens pour pouvoir aider la patiente. Et je pense qu'une évaluation
195 gériatrique nous bénéficie parce que ça permet vraiment que la communication puisse s'établir
196 beaucoup plus en avance en fait. Et que la situation se gère beaucoup plus facilement à la fin.
197 Sinon, cette patiente serait venue aux urgences, avec une douleur thoracique qui n'a rien à voir
198 avec le cancer mais dans un contexte d'anxiété. Ici ça nous a permis de garder la patiente à
199 domicile parce que finalement la communication, ce n'est pas comme la belle-fille l'a dit, le
200 médecin traitant est au courant et va prendre en charge la patiente, ce n'est pas un problème. Et

201 l'ICSO, de son côté, elle n'était pas perdue pour dire "bon maintenant qu'est-ce que je fais"
202 donc voilà.

203 **Comment décrivez-vous votre collaboration avec les prestataires de première ligne ?**

204 **Quelle place est-ce qu'ils occupent, selon vous ?**

205 On a beaucoup de contact avec les médecins généralistes. Ça, moi j'essaie de contacter quand
206 ce sont des patients qui présentent un problème spécifique... surtout des situations de fin de vie,
207 voilà on contacte, ça c'est important, mais on a aussi le contact qui vient de médecins traitants
208 par rapport à une situation spécifique. Moi j'ai eu un contact avant-hier avec un médecin traitant
209 qui disait "écoutez docteur, je vous appelle parce qu'on est un peu perdus avec cette patiente..."
210 et enfaite l'ICSO n'a pas ce réseau dans la situation et donc elle a passé vers moi. Et enfaite,
211 c'est une patiente qui devait venir en consultation au mois d'avril, mais elle n'est pas venue et
212 je découvre qu'au mois de février j'avais prescrit des médicaments qu'elle devait prendre à
213 l'hôpital, et finalement elle a pris une boîte à la place de deux, et elle disait au médecin
214 généraliste qu'elle n'avait plus rien, plus de traitement, qu'elle n'avait plus de consultation...
215 mais elle n'est pas venue à ma consultation, on ne sait pas pourquoi, donc elle était perdue dans
216 son trajet. Donc il me recontacte pour savoir comment se passent les choses. Je lui explique la
217 situation, je revois son dossier, on organise un rendez-vous tout de suite. Et donc ça c'est le
218 genre d'interaction qui existe, sinon pour des médicaments spécifiques on demande aussi au
219 médecin généraliste de suivre certaines situations... on sait qu'ils sont débordés mais bon, pour
220 les situations de fin de vie, là on contacte directement et ça se passe un peu plus vite.

221 **Enfin, souhaitez-vous ajouter quelque chose qui n'a pas été mentionné auparavant ?**

222 Je ne pense pas... je ne pense pas, non.

Annexe 4 : Grille d'analyse entretien N°6

Catégories prédéfinie	Catégories émergentes	N° d'entretien	N° de ligne	Verbatims
Besoins spécifiques	Besoin de soutien	6	56-57	“le besoin d’être soutenu devant un diagnostic, d’être entouré par l'équipe qui prend en charge...”
	Qualité de vie ; Autonomie	6	58-59 113-118	“avoir un bon niveau de qualité de vie” “en oncologie normale, on passe directement à la proposition thérapeutique et on n’a pas tous ces pas à suivre parce qu’on est devant un patient qui est jeune, donc on n’a pas de question par rapport à l’autonomie, sauf si s’il a une maladie autre sévère. Et par rapport aux objectifs, il est clair pour nous que la survie c’est le plus important. Et donc il y a moins de discussion par rapport à ce qui est effets secondaires, bénéfices, qualité de vie, et buts en termes d’objectifs de vie.”
	Besoin d’écoute ; Besoin de disponibilité	6	60-61	“qu'on soit à l'écoute et qu'on soit là, disponibles, pour faire le nécessaire, et qu’ils se sentent vraiment entourés”
Parcours de soins		6	71-75	“D'abord c’est le médecin responsable du patient, donc soit un chirurgien, soit un médecin oncologue, soit un radiothérapeute. Par la suite, il y a aussi l’infirmière coordinatrice de soins oncologiques, donc l’ICSO. En fonction des ICSO, on a pour les patients âgés, s'ils ont vraiment besoin d'une évaluation plus approfondie, chez nous ce sont les infirmière et psychologue qui s’occupent de ça”
Équipe pluridisciplinaire		6	23 75-80	“Parfois il y a les radiologues” “Après, il y aura les intervenants pluridisciplinaires, les paramédicaux comme kiné, diète, ergothérapeute, logopède, psychologue, assistante sociale aussi... et il y aura éventuellement au départ le gériatre, qui va venir voir en consultation en fonction de la concertation, ou éventuellement après, pendant le suivi du traitement. Et après ça dépend

[illegible]

	Collaboration compliquée	6	131-134	“Il y a une certaine difficulté d’interaction au niveau des gériatres, parce que les gériatres ils se sentent un peu dans un rôle secondaire, par rapport à l’oncologue. Là je pense que ça peut avoir un peu plus de frictions entre le gériatre et l’oncologue, mais sinon voilà ça roule bien”
Obstacles à la prise en charge	Charge de travail élevée et manque de temps	6	15-17	“Ce sont des consultations, en principe, qui doivent durer un peu plus longtemps parce qu’ils sont des patients âgés. Mais malheureusement, avec la pression, on n’arrive plus enfaite”
	Manque de personnel	6	130-131	“Le problème c’est que parfois on est en manque de personnel et donc voilà, ça fait des quacks à gauche, à droite”
	Manque de collaboration	6	131-133	“ Il y a une certaine difficulté d’interaction au niveau des gériatres, parce que les gériatres ils se sentent un peu dans un rôle secondaire, par rapport à l’oncologue”
	Manque de suivi au domicile	6	197	“Sinon, cette patiente serait venue aux urgences”
Référent de soins	Rôle du référent	6	155-158	“d’avoir la vision globale du patient, connaître son dossier, connaître le contexte, l’évaluation gériatrique qui nous permet d’avoir aussi, c’est vraiment connaître la globalité, l’évolution des choses... pour pouvoir éduquer les ICSO à nous aider après”
	Fonction de référent	6	147	“C’est le médecin responsable du patient”