



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2022

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Prise en charge des patients oncologiques en fin de vie à domicile :
représentations chez les oncologues du rôle des médecins généralistes**

Présentée et soutenue publiquement le 28/09/2022 à 18h
au Pôle Formation
par **David GINESTET**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Eric LARTIGAU

Monsieur le Docteur Jan BARAN

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Nicolas SENA

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Abréviations :

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPP : Comités de Protection des Personnes

CHR : Centre Hospitalier Régional

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COL : Centre Oscar Lambret (centre référence en matière de lutte contre le cancer)

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

DES : Diplôme d'Études Spécialisées

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

FFH : Fédération Française Hospitalière

GHICL : Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (hôpitaux à délégation de service public)

HAD : Hospitalisation A Domicile

HDJ : Hôpital De Jour

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire / Maisons de Santé Pluriprofessionnelles

NMR : Nouveaux Modes de Rémunération

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SISA : Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires

SYLOS : SYstèmes LOcaux de Santé)

URC : Unité de Recherche Clinique

Résumé :

Prise en charge des patients oncologiques en fin de vie à domicile : représentations chez les oncologues du rôle des médecins généralistes

Contexte : ce travail part du constat que le généraliste habituellement au centre de l'organisation des soins du patient, a des difficultés à trouver sa place dans la gestion des fins de vie à domicile des patients aussi suivis par l'oncologue. La question du rôle du généraliste dans ce contexte a été posée à des oncologues.

Méthodologie : c'est une étude qualitative. 13 entretiens semi-dirigés d'oncologues de la région lilloise ont été réalisés entre février et avril 2022. Une méthode phénoménologique a été utilisée pour analyser les données.

Résultats : les oncologues ont décrit leur vision du généraliste idéal comme disponible pour le patient et ses proches, réactif et qui se déplace au chevet du patient si nécessaire. Ils souhaitent le voir lors du suivi oncologique être leur informateur, qu'il prolonge leur action et prenne le relais lors du retour à domicile. Cependant les oncologues remarquent souvent une diminution du rôle du généraliste qui n'est pas toujours aussi présent qu'espéré lors de la phase curative. De là semblent se créer trois modèles de rapport entre l'oncologue et le généraliste. Le généraliste « bonus » non indispensable à la prise en charge. Le mode « relais » où chacun joue son rôle dans son « territoire » géographique et d'expertise. Et le mode « partenaires » où oncologue et généraliste travaillent et décident ensemble des prises en charge du patient.

Discussion : le cancer est une pathologie particulière qui devient centrale dans la vie du patient. Cela peut expliquer la place prépondérante que prend alors l'oncologue souvent au dépend de celle du généraliste. Cependant une collaboration entre oncologue et généraliste semble nécessaire au vu de la chronicisation de la maladie cancéreuse et elle semble bénéfique au patient, mais aussi pour l'organisation du système de soins. Cela intervient dans un contexte qui favorise les prises en charge ambulatoires et qui nécessite donc une adaptation de l'exercice de la médecine générale.

Table des matières

Résumé :	5
I. Introduction :	10
A. Le médecin généraliste en France :	10
B. Les relations entre le patient et son médecin généraliste :	11
C. Place du généraliste dans le cas du cancer :	11
D. Contacts entre Ville et Hôpital :	12
II. Matériel et méthode :	13
A. Type d'étude :	13
1. Etude qualitative :	13
2. Entretiens semi-dirigés :	13
3. Etude phénoménologique :	13
B. Recueil des données :	13
1. Taille de l'échantillon :	13
2. Critères d'inclusion :	14
3. Critères d'exclusion :	14
4. Prise de contact :	14
5. Entretiens :	14
C. Guide d'entretien :	15
1. Le guide d'entretien initial explore :	15
2. Le guide d'entretien final explore aussi :	15
D. Analyse des données :	16
E. Aspects réglementaires :	16
F. Durée de l'étude et échéancier :	16
III. Résultats :	17
A. Données sociodémographiques :	17
1. Sexe :	17
2. Age :	17
3. Durée d'exercice depuis la thèse :	18
4. Lieu d'exercice :	18
5. Activité libérale :	18
6. Spécialité :	18
7. Durée des entretiens :	19
B. Le « médecin de famille », fantasme du médecin idéal :	19

1.	Un médecin omniscient :.....	19
2.	Un médecin omniprésent :.....	20
3.	Un médecin omnipotent :	22
4.	Une réalité décevante ? :	24
C.	Le Cancer comme point de bascule de la relation patient-généraliste :.....	27
1.	De « l'avant cancer » à la découverte du cancer : apparition de l'oncologue comme nouvel acteur :.....	27
2.	Le temps du cancer : effacement du généraliste au profit de l'oncologue :.....	29
3.	L'annonce du passage en phase palliative : rôle de l'oncologue avant de passer le relais :.	32
4.	Le temps du palliatif : effacement de l'oncologue :.....	35
5.	La toute fin de vie au domicile :	39
D.	Relation entre Oncologue et Généraliste :.....	44
1.	Le généraliste comme médecin « bonus » :.....	44
2.	Passage de « relais » d'un territoire à un autre :	48
3.	Vers un partenariat pour soigner ensemble :	55
IV.	Discussion :	62
A.	Limites et points forts de l'étude :	62
B.	Le cancer, changement de vie, changement de repères :.....	63
1.	La mort comme un moment fugace :.....	63
2.	La science pour repousser la mort :	64
3.	L'annonce d'un cancer, un bouleversement :.....	64
4.	Le cancer au centre de tout :.....	65
5.	Une maladie chronique et fatale :.....	65
6.	L'oncologue au centre de la prise en charge :.....	65
7.	Le cancer une rupture aussi pour le généraliste :	66
C.	Vers un partenariat entre ville et hôpital :.....	67
1.	Différents modèles de prises en charge palliative du cancer :.....	67
2.	Un besoin de travailler ensemble :.....	68
3.	D'une coordination à une collaboration Ville-Hôpital :.....	69
4.	Comment travailler ensemble :.....	70
D.	Place spécifique du généraliste :	72
1.	Evolution du rôle du médecin généraliste :	72
2.	Rôle dans le cadre du cancer :.....	73
3.	Difficultés du généraliste :.....	73
4.	Favoriser les prises en charge ambulatoires :	74
5.	De nouvelles formes d'exercice et d'organisation en médecine générale :	75

E. Conclusion :	76
V. Bibliographie :	78
VI. Annexes :	83
Annexe 1 : Lettre d'information et consentement de participation remises aux oncologues interrogés concernant la recherche :	83
Annexe 2 : Formulaire de consentement :	85
Annexe 3 : première version du guide d'entretien :	86
Annexe 4 : version finale du guide d'entretien :	87
Annexe 5 : encadrement de la thèse par l'URC du CH de Roubaix :	88

*« Jugeant qu'il n'y a pas Péril en la demeure
Allons vers l'autre monde en flânant en chemin »*

Brassens : Mourir pour des idées

I. Introduction :

A. Le médecin généraliste en France :

Le médecin généraliste est le premier interlocuteur médical des patients et cela fait partie de son rôle de suivre les patients hors de l'hôpital et de limiter les passages non programmés à l'hôpital. (1),(2) Or 81% des français souhaitent « *passer leurs derniers instants chez eux* » mais seuls 26% des français décèdent à leur domicile et 14% en EHPAD, (3), (4)

En France, à la fin des années 90, le pouvoir politique a donné une place centrale au médecin de famille qui devient un médecin référent pour organiser un suivi plus cohérent des patients. En 2004, la désignation du « médecin traitant » devient obligatoire là encore pour favoriser la coordination. En 2009, la réforme Hôpital, Patients, Santé et Territoire donne pour mission au médecin traitant d'orienter le patient, d'organiser et de coordonner les soins et les différents acteurs autour du patient. Le médecin généraliste a la particularité d'être souvent le premier contact médical du patient grâce à sa disponibilité et son accessibilité économique. Par ailleurs il aurait une connaissance plus large du patient au travers de son environnement socioculturel et familial. D'autres lois viennent par la suite préciser ses missions. (5),(6)

En France, le médecin traitant est défini comme ayant pour rôle :

- d'être le premier interlocuteur médical du patient,
- de synthétiser les informations médicales grâce au dossier médical du patient,
- d'organiser les soins des paramédicaux qui gravitent autour du patient,
- de l'adresser à des confrères notamment spécialistes au travers du « parcours de soins », (5), (6), (7)
- d'avoir une mission de santé publique au travers du dépistage des pathologies, de leur suivi et de l'anticipation de leur évolution,
- d'informer le patient. (6),(8)

B. Les relations entre le patient et son médecin généraliste :

Outre les recommandations, les patients attendent de leur médecin généraliste un diagnostic précoce en cas de maladie sévère. La place du médecin généraliste peut être importante en phase de diagnostic du cancer. Il peut être à l'origine du dépistage ou le découvrir lors d'exams complémentaires qu'il a pu prescrire suite aux plaintes du patient.

Les patients feront plus confiance au spécialiste en cas de maladie grave mais veulent que leur médecin traitant soit disponible et à leur écoute comme soutien et source d'information pour eux et leur famille. (9), (10) Une bonne disponibilité et implication de la part du médecin traitant est corrélée à une meilleure qualité de vie, notamment chez les patients suivis pour un cancer. (9)

C. Place du généraliste dans le cas du cancer :

Cependant, il semblerait que sa participation dans la suite de la prise en charge semble diminuer au profit des spécialistes et notamment des oncologues. (11), (12),(13)

On note par exemple que, contrairement aux spécialistes, seule une minorité de médecins généralistes déclare avoir déjà participé à la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) d'un de leurs patients. Ils estiment pourtant y avoir un rôle à jouer et une majorité des spécialistes qui participent eux aux RCP semble du même avis. Ces derniers pensent que le médecin traitant peut approfondir les connaissances concernant les antécédents du patient mais surtout apporter des informations psychosociales et environnementales concernant le patient qui peuvent échapper aux spécialistes hospitaliers. (14)

Cependant un médecin généraliste ne suit en moyenne que 1 à 3 patients en fin de vie à domicile par an. (15) C'est une prise en charge difficile sur le plan organisationnel en ville car il faut une grande disponibilité du médecin, une organisation des différents intervenants, une gestion des traitements pas toujours disponibles hors de l'hôpital alors que la collégialité est plus difficile à obtenir. (15), (12), (16) Les médecins généralistes ressentent aussi des difficultés émotionnelles, psychologiques, un sentiment d'isolement ou se sentent dépassés par la prise en charge. (15), (16) La difficulté peut aussi venir du manque de connaissance des généralistes concernant les prises en charge palliatives. (16), (17)

D. Contacts entre Ville et Hôpital :

Il existe par ailleurs un problème de communication entre la ville et l'hôpital. Un problème qui est à la fois quantitatif avec, par exemple, un tiers des médecins de ville qui ne reçoivent pas le courrier de sortie dans un délai raisonnable (18), (19), (20) mais également qualitatif pour des généralistes qui s'ils sont informés, se sentent écartés de la prise en charge et des décisions. Les généralistes reconnaissent les compétences des spécialistes hospitaliers et la qualité des soins mais développent un sentiment de frustration du fait du manque d'échange. (21), (22)

Les contacts directs restent rares. Et quand ils ont lieu ils se font principalement lors de la sortie d'hôpital même si le médecin traitant n'est prévenu que dans un quart des cas de la sortie du patient. (18), (20) Les patients remarquent ce défaut de communication et de continuité. Ils sont insatisfaits de cette rupture qui se crée entre leur prise en charge hospitalière et leur retour au domicile. (23)

Du fait de sa place centrale et précoce dans le suivi du patient, le médecin traitant pourrait être un acteur clé de la prise en charge palliative précoce et du suivi du patient au domicile. D'autres acteurs médicaux et notamment les oncologues interviennent avec leur opinion et leur vision du patient et de sa maladie. Ces spécialistes ont une place importante dans l'orientation de la prise en charge du patient. Ils s'accordent sur le fait que le médecin traitant apporte une connaissance intéressante sur l'aspect socio-culturel et environnemental du patient. Cependant on remarque des difficultés de communication entre ces médecins et si la coordination des soins entre l'hôpital et la ville semble se faire, certains médecins généralistes réclament plus de collaboration et de pouvoir participer aux décisions concernant le patient.

Quelle place ont donc les médecins généralistes lors de la prise en charge palliative du patient qui est aussi suivi par une équipe de spécialistes ? Quel rôle ont-ils dans l'organisation, l'information et quelle place ont-ils dans la prise de décision concernant les orientations de projet de soins ? Et quelles attentes ont les oncologues vis-à-vis des médecins généralistes concernant cette question ?

Pour tenter de répondre à ces questions, nous essayerons de mieux cerner les attentes des oncologues auprès de leurs confrères de médecine générale et la représentation qu'ils ont de la médecine de ville notamment dans le cadre de la prise en charge palliative.

Peu d'études se concentrent sur cette question, c'est pourquoi nous avons décidé de mener une étude qualitative auprès d'oncologues de la région lilloise.

II. Matériel et méthode :

A. Type d'étude :

1. Etude qualitative :

Ce travail vise à comprendre les attentes, le ressenti et les expériences des oncologues. Dans ce contexte, une approche qualitative semble plus indiquée « *lorsque les facteurs observés sont difficiles à mesurer objectivement* ». (24) Le but est en effet d'explorer leurs comportements et les relations interprofessionnelles.

2. Entretiens semi-dirigés :

Cette exploration est faite par l'intermédiaire d'entretiens semi-dirigés. Le mode semi-dirigé permet d'explorer le vécu des oncologues au travers d'un échange plus libre mais avec la possibilité de recentrer la réflexion des médecins interrogés vers le sujet si nécessaire.

3. Etude phénoménologique :

La méthode phénoménologique a été fondée par le Philosophe Husserl au XX^{ème} siècle dans le but d'inscrire la philosophie comme une science. Il part du principe qu'un objet n'existe que par l'expérience que l'on a de lui et considère les réalités comme de purs « *phénomènes* ». (25) Cette méthode a par la suite été appliquée aux sciences sociales pour chercher à « *décrire le plus précisément possible [...] les expériences vécues par le peuple* ». (25) Le but est de décrire l'expérience vécue d'un phénomène et d'en tirer un sens. (26)

Chaque vécu est individuel et subjectif. La méthode phénoménologique a donc été choisie pour décrire les expériences vécues avant d'analyser le sens qui leur est donné. (25),(26)

Dans l'étude phénoménologique, le chercheur part d'un paradigme. Ce sont ses hypothèses « *à priori* » sur son sujet d'étude. Cela permet la constitution du guide d'entretien permettant d'orienter les interviews. (27)

B. Recueil des données :

1. Taille de l'échantillon :

Le critère retenu pour définir la taille de l'échantillon a été celui du phénomène de « *saturation* » des données. La saturation des données correspond à la non-apparition d'élément nouveau après plusieurs entretiens successifs. On considère alors que d'autres entretiens n'apporteront plus de nouvel élément. (28) Dans le cadre de notre étude, la saturation des

données a été retenue au onzième entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer la saturation.

2. Critères d'inclusion :

- Les oncologues du service public ou à délégation de service public de la région lilloise

Il a été décidé, pour homogénéiser les données, de se concentrer sur les seuls oncologues comme spécialistes concernés. Par ailleurs, la décision de se concentrer sur le service public ou à délégation de service public de la région lilloise a été décidée pour une raison de praticité d'organisation notamment géographique.

- Les médecins qui ont donné leur accord pour participer à l'étude

3. Critères d'exclusion :

- Les médecins ne parlant pas et/ou ne comprenant pas parfaitement le français
- Les médecins ne s'occupant pas de patients atteints de cancer

4. Prise de contact :

Les médecins travaillant dans des services d'oncologie et d'hématologie ont été contactés via leur mail professionnel par le chercheur dans un premier temps avec l'envoi d'une lettre d'information ([Annexe 1](#)). Dans la mesure où une réponse positive de l'oncologue a été obtenue, le chercheur a ensuite contacté l'oncologue afin de fixer un rendez-vous en présentiel et dans le service du praticien concerné pour l'entretien.

Outre le recrutement direct, une partie du recrutement s'est faite selon un principe de boule de neige.

5. Entretiens :

Les entretiens se passent dans un lieu calme choisi par le sujet interrogé. Soit dans la totalité des cas, dans le service où exerce l'oncologue.

Au début de chaque entretien est rappelé l'objet de l'étude, l'anonymisation et la confidentialité des données administratives, des noms et des lieux exprimés et un consentement écrit est rempli par le sujet interrogé ([Annexe 2](#)). Chaque enregistrement est enregistré selon le nombre d'entretiens réalisés. Le premier entretien étant M1 ; comme médecin N°1, le second M2 ...

L'entretien était enregistré à l'aide de 2 moyens différents et simultanés à savoir un dictaphone Sony® et l'enregistreur vocal d'un téléphone portable Galaxy A20e ® (téléphone personnel du chercheur réalisant l'entretien). Après transfert des enregistrements sur ordinateur sécurisé, les données ont été définitivement supprimées des supports d'enregistrement.

Les entretiens ainsi récoltés ont par la suite été retranscrits sur le logiciel de traitement de texte WORD® dans les jours suivants l'entretien. Toutes les données permettant l'identification de personnes ou de lieux ont été anonymisées. Les données ont été sauvegardées sur un ordinateur professionnel du Centre Hospitalier de Roubaix protégé par un mot de passe, conservé dans un bureau fermé à clefs. La conservation de ces données durera le temps de l'étude puis celles-ci seront détruites après deux ans. Tout ceci permettra l'assurance de la confidentialité des données et de l'anonymat des participants aux entretiens.

Selon le Code de la Santé Publique, toutes les personnes appelées à collaborer ou à prendre connaissance de l'étude sont tenues au secret professionnel, à savoir le chercheur réalisant les entretiens et son directeur de thèse.

C. Guide d'entretien :

Le guide d'entretien a été réalisé après une réunion de réflexion avec un médecin en soins palliatifs pour guider l'entretien et relancer au besoin le discours de l'oncologue.

1. Le guide d'entretien initial explore :

- L'organisation par l'oncologue des soins à domicile pour les patients en phase palliative.
- Les rapports entre l'oncologue et le médecin généraliste.
- L'influence du médecin généraliste dans le suivi de ces patients.
- Les attentes de l'oncologue vis-à-vis du médecin généraliste.

[\(Annexe3\)](#)

2. Le guide d'entretien final explore aussi :

- L'influence ou le rôle du médecin généraliste dans les prises de décisions concernant le projet de soins du patient.
- La répartition des rôles dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile entre l'oncologue et le médecin généraliste.

- Le rôle du médecin généraliste vis-à-vis des proches du patient.
- La répartition des rôles concernant l'information sur la fin de vie.
- L'organisation de la toute fin de vie et du décès.

([Annexe 4](#))

D. Analyse des données :

Après retranscription des entretiens, il est réalisé une première lecture longitudinale permettant une vue d'ensemble. Des éléments de sens appelés verbatims sont alors dégagés, laissant émerger plusieurs catégories. Après cette première analyse est réalisée une triangulation des données avec un tiers qui dans le cadre de cette étude est un médecin spécialisé en soins palliatifs. Au fur et à mesure des entretiens et de leur analyse se construit une grille de lecture thématique.

Une seconde lecture thématique avec cette grille d'analyse a permis de compléter un tableau rendant plus visible les différents thèmes et les réponses de chaque entretien.

E. Aspects réglementaires :

Cette étude s'inscrit dans une démarche n'impliquant pas la personne humaine et rentre dans le cadre des évaluations de pratiques professionnelles. Elle fait partie des études hors Loi Jardé et ne nécessite pas d'accord de CPP (Comités de protection des personnes) ni de déclaration auprès de la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés). L'étude est enregistrée au registre interne de traitements des études du Centre Hospitalier de Roubaix dont l'URC est promoteur de cette étude ([Annexe 5](#)). L'ensemble des médecins acceptant de participer aux entretiens se verra remis un formulaire de non-opposition contenu dans la note d'information initialement remise aux participants éventuels de l'étude.

F. Durée de l'étude et échéancier :

Montage du projet : Novembre 2020 – Décembre 2021

Recueil des données de l'enquête qualitative : Février à Avril 2022

Traitement et analyse des données : Février à Juillet 2022

III. Résultats :

Médecins	Sexe	Âge (années)	Durée d'exercice	Hôpital(aux) actuel(s)	Activité libérale	Spécialité	Durée d'entretien
M1	Féminin	29	1an et demi	St Vincent	Non	Gastro/ Oncologue	21'40"
M2	Masculin	40	10 ans	St Vincent et St Philibert	Oui (2ans)	Oncologue médicale	27'
M3	Féminin	37	7ans	CHRU	Non	Oncologue médicale	40'30"
M4	Masculin	34	5ans	CHRU	Oui remplacement durant internat	Oncologue médicale	33'30"
M5	Féminin	30	1an et demi	COL et CH Roubaix	Non	Oncologue médicale	40'30"
M6	Masculin	42	14ans	CHRU	Oui remplacement durant clinicat	Pneumo/Oncologue	30'50"
M7	Féminin	59	30ans	CH Roubaix (Valencienne/St Vincent)	Non	Oncologue médicale	54'40"
M8	Masculin	32	2an et demi	CHRU Lille	Oui remplacement	Dermato/ Oncologue	28'45"
M9	Masculin	33	5ans	St Vincent	Non	Hématologue	40'30"
M10	Féminin	31	1an	CHRU/Tourcoing	Non	Oncologue médicale	24'
M11	Féminin	30	1an	Tourcoing	Non	Oncologue médicale	21'10"
M12	Féminin	29	6 mois	Tourcoing	Non	Oncologue médicale	25'
M13	Féminin	58	30 ans	Roubaix	Non	Hématologue	54'15"

Tableau 1: données des oncologues interrogés

A. Données sociodémographiques :

1. Sexe :

Sur les 13 médecins interrogés, 8 sont des femmes.

2. Age :

- L'âge moyen est de 37 ans et demi.
- L'âge médian est de 33 ans.
- Le médecin le plus jeune a 29 ans.
- Le médecin le plus âgé a 59 ans.

3. Durée d'exercice depuis la thèse :

- La durée moyenne d'exercice est de 8 ans et demi.
- La durée médiane d'exercice est de 5 ans.
- La durée d'exercice la plus courte est de 6 mois.
- La durée d'exercice la plus longue est de 30 ans.

La durée d'exercice est déclarative et peut donc être peu précise pour les médecins ayant les plus longues durées d'exercice.

4. Lieu d'exercice :

- 3 médecins exercent au GHICL (les hôpitaux de St Vincent de Paul et de St Philibert).
- 5 médecins exercent au CHRU de Lille.
- 1 médecin exerce au Centre Oscar Lambret.
- 3 médecins exercent au CH de Roubaix.
- 3 médecins exercent au CH de Tourcoing.

2 médecins exercent à mi-temps sur 2 établissements différents.

5. Activité libérale :

Sur 13 médecins interrogés, seuls 4 déclarent avoir exercé une activité libérale. Un des médecins a exercé en libéral pendant 2 ans. Les 3 autres médecins ont simplement exercé comme remplaçant durant leur internat ou leur clinicat.

6. Spécialité :

Tous les médecins interrogés s'occupent de patients atteints de cancer. Parmi eux :

- 8 sont oncologues médicaux.
- 1 est gastroentérologue de formation.
- 1 est pneumologue de formation.
- 1 est dermatologue de formation.
- 2 sont hématologues.

7. Durée des entretiens :

- La durée moyenne des entretiens est de 34 minutes.
- La durée médiane des entretiens est de 30 minutes et 50 secondes.
- L'entretien le plus court dure 21 minutes et 10 secondes.
- L'entretien le plus long dure 54 minutes et 40 secondes.

A la suite des différents entretiens, nous proposons une réponse à la question des attentes et des représentations de la médecine générale par les oncologues selon ces 3 grands thèmes : Le « médecin de famille » comme fantasme du médecin idéal, Le Cancer comme point de bascule de la relation patient-généraliste et Les relations particulières entre oncologue et généraliste.

B. Le « médecin de famille », fantasme du médecin idéal :

« souvent, dans les situations pour que ça marche le mieux, c'est que le médecin généraliste soit un médecin généraliste un peu de famille », (M13)

1. Un médecin omniscient :

« Il doit un peu connaître, connaître tout ce (...) peut être pas en détail, mais de façon globale » (M8)

Le généraliste idéal est décrit comme un « médecin de famille » qui suit, connaît le patient sur le long cours et aurait un rôle propre auprès de lui.

« indispensable parce que c'est lui qui peut écouter à la lumière de toute l'histoire de vie précédente. Nous on ne connaît pas toute l'histoire des patients, [...]il peut adapter son discours au mieux, rassurer et puis désamorcer certaines situations. » (M9)

« quand c'est des patients qui ont depuis plus de 15 ans le même généraliste, ils se connaissent bien, (...) quelque fois les choses qu'ils n'osent pas nous demander, ils demandent à eux, etc »(M7)

« Souvent ils ont confiance, donc les patients qui ont vraiment (...) qui suivent leur médecin généraliste depuis un moment, souvent ils ont tout à fait confiance en leur médecin généraliste, et ils aiment bien avoir son avis, en discuter avec lui » (M10)

En tant que « médecin de famille » il est à la fois le médecin du patient et aussi de ses proches. Il connaîtrait donc toute la famille, cela lui permettrait d'avoir une vision globale du milieu familial. Les oncologues lui octroient de plus une capacité particulière de transmission des informations avec le patient et entre les différents membres de la famille.

« Si le médecin est un vrai médecin de famille, alors là il connaît les gens, il connaît les familles, le patient, ses enfants et là c'est essentiel car il est au contact depuis longtemps » (M4)

« en prise en charge palliative il voit aussi des familles, c'est ça qui est aussi très important, nous on voit aussi les familles, on leur explique mais le soutien à la famille, c'est super important. » (M7)

« Nous on ne peut pas, on pourra jamais remplacer le médecin traitant dans cette situation-là vis-à-vis de l'aidant » (M9)

De par ce rôle, les oncologues contactent parfois le généraliste pour profiter de ses connaissances.

« c'est pour des contextes familiaux qui peut être que nous on n'arrive pas bien à appréhender » (M3)

« Soit pour savoir comment ça s'organise à la maison, soit on a certains patients, on va dire qu'ils ne savent pas dire leurs traitements, leurs antécédents » (M10)

« je pense que oui il y a un rôle aussi puisque le médecin généraliste il va vraiment voir le patient à domicile et entouré avec sa famille, chose que nous on n'a pas ce regard là donc il peut aussi jouer un rôle voir un peu comment ça se passe et comment les proches réagissent aussi à la situation » (M11)

2. Un médecin omniprésent :

« la présence auprès du patient puisqu'en général il se déplace. » (M10)

Le généraliste idéal est décrit comme présent auprès du patient dans le temps. Il suit le patient au quotidien de manière répétée. Et l'oncologue incite les patients à garder le suivi avec leur généraliste.

« on a des médecins qui [...] vont passer voir leur patient systématiquement après chaque heure de chimio, pour savoir comment ça va, pour prendre des nouvelles, pour aider » (M3)

« on dit que c'est important de voir son médecin traitant s'il y a un souci » (M12)

Il est aussi présent dans l'espace et se déplace au domicile du patient pour être au plus près des besoins.

« c'est vrai que oui le médecin traitant a plus de proximité en fait. Heuu rien que géographique. C'est beaucoup plus facile » (M1)

« ce qu'on voit souvent c'est que finalement les patients qui sont en HAD, le médecin traitant passe régulièrement » (M5)

Les oncologues présentent souvent le médecin généraliste comme devant être disponible pour répondre aux questions, à l'inquiétude du patient et de ses proches ainsi que pour les urgences.

« Il y a des médecins débordés qui arrivent à se rendre disponibles quand même pour des patients en fin de vie. [...] Il y a des médecins qui ont vraiment... en soit ils ont un peu la fibre...pour aller, être plus présent, au contact » (M4)

« il peut être un recours et un premier recours en cas de besoin, en cas d'urgence... Ça c'est aussi une demande des familles, un côté qui assure un bon fonctionnement d'une HAD, d'une fin de vie à domicile c'est d'avoir une disponibilité médicale en cas de besoin si jamais il y a une aggravation brutale de l'état du patient, des choses comme ça. Donc il a quand même, je trouve, un rôle important. » (M6)

Ainsi il se doit d'être réactif et de répondre rapidement aux urgences ou aux besoins du patient et de ses proches. Cette réactivité permettrait de limiter les passages aux urgences.

« le premier relais c'est le médecin traitant, parce qu'aller aux urgences à chaque fois ce n'est pas la bonne option, et puis ils peuvent le contacter s'il y a nécessité » (M5)

« qu'il faut être disponible au moment où ça se passe, parce que il panique l'entourage [...]s'il y a des rôles d'agonie, il faut que tout de suite le médecin puisse venir, pour dire « non c'est pas grave il a pas mal ». Dans la demi-heure, pas « je finis mes consultations le matin et je vais venir » » (M7)

3. Un médecin omnipotent :

« Est-ce qu'il y a des choses particulières qui sont du rôle du médecin généraliste... je dirais plein de choses [rire] » (M6)

Les oncologues présentent le généraliste comme central dans la prise en charge du patient organisant et coordonnant son suivi.

« Il faut quand même un médecin généraliste, je ne pense pas qu'on puisse s'en passer. (...) il y a quand même besoins d'un prescripteur et d'un pilote dans la prise en charge, donc je pense que c'est nécessaire » (M2)

« A mon avis le médecin généraliste c'est la personne qui doit un peu coordonner la prise en charge globale du patient, c'est lui qui doit être un peu le gestionnaire du patient et qui doit un peu articuler les différentes prises en charges. »(M8)

Ils lui attribuent le rôle de faciliter la vie quotidienne des patients en mettant en place les aides humaines et matérielles nécessaires.

« les APA , les choses comme ça, on n'y aura pas accès, c'est le médecin traitant qui y aura accès » (M3)

« qu'il devrait pouvoir prescrire l'aide matérielle, orienter le patient sur des éventuels soignants disponibles, pour avoir des aides à la toilette. Ça c'est tout un réseau que nous on n'a pas. [...] C'est ce que je lui ai dit [au patient] d'ailleurs « il faut que vous le voyiez pour lui poser cette question-là spécifiquement » » (M6)

Le généraliste doit assurer le suivi global du patient hors de l'hôpital : prendre en charge les pathologies chroniques, gérer les urgences...

« Il les suit aussi pour d'autres pathologies » (M1)

« il suit la maladie, il suit les complications, il suit la fin de vie » (M4)

« plus généralement gérer tout ce qui est douleur, gérer tout ce qui est angoisse, gérer tout ce qui est ce genre de choses en fait »(M11)

En ce qui concerne les thérapeutiques, le généraliste se doit d'introduire et de prescrire les traitements comme les antalgiques ou les anxiolytiques.

«Et puis c'est la première ligne en fait. Si y'a des douleurs qui sont pas contrôlées, s'il faut introduire des morphiniques, si y'a des trucs à faire en général c'est fait par le médecin traitant. » (M1)

« il y a des médecins traitants qui sont à l'aise, qui instituent les traitements » (M7)

Et quand il n'est pas à l'initiative de l'instauration, il réévalue et renouvelle le traitement.

« puisqu'il peut sortir avec des prescriptions en HAD, dans ce cas-là c'est nous qui instaurons les prescriptions et le relais est pris par l'HAD du coin, en fait. En fait l'HAD demande un passage du médecin traitant, et dans ce cas-là le médecin traitant rééquilibre dans ce cas-là les traitements » (M4)

« Si les patients sont passés par la case hospitalisation, c'est les prescriptions du coup du service de l'hôpital, mais qui peuvent après être modifiées par le médecin généraliste, et qui sont d'ailleurs modifiées par le médecin généraliste » (M11)

Enfin, en tant que « médecin de famille », son rôle serait de prendre en charge et assurer le suivi des proches tant sur le plan médical, social, qu'administratif.

« si c'est l'épouse ou l'époux ils ont le même médecin, et ça c'est très important, l'entourage est très important, parce qu'on ne peut pas soigner que le patient » (M7)

« Il peut prescrire le traitement, il peut avoir un complément d'écoute, il peut prescrire l'arrêt de travail, je pense que sa place est vraiment indispensable » (M9)

« Moi je les envoie assez souvent, j'avoue, voir leur médecin généraliste pour (...) parce que c'est quelqu'un qui les connaît, moi c'est pas moi qui vais leur prescrire s'ils sont anxieux des anxiolytiques, des choses pour dormir, ce n'est pas moi qui leur fait leurs arrêts non plus, et je trouve que c'est important dans les moments clefs comme ça qu'ils soient épaulés par un médecin qui les connaît. Donc c'est vrai que moi souvent je leur propose tous les soins de support que l'on a ici, mais je leur dis que si ça ne va pas ils ont aussi un médecin généraliste. » (M10)

Sans oublier un rôle d'information et de soutien notamment dans les moments difficiles.

« il les voit forcément parfois plus que nous, j'imagine parler d'informations, le fait de rassurer, d'être l'accompagnant tout simplement » (M12)

« soutenir l'entourage parce que, pour que le patient puisse rester à la maison, il faut que le patient, il faut les soins, il faut que l'entourage soit prêt. Parce que c'est parfois (...) parfois objectivement il y aura tout ce qu'il faut pour que ça se passe bien à la maison et il y a l'entourage qui panique [...]il faut que tout de suite le médecin puisse venir, pour dire « non c'est pas grave il a pas mal ». » (M7)

4. Une réalité décevante ? :

« influence idéale ou influence réelle ? [rire] » (M2)

Face à ce « médecin idéal » qui est à la fois présent partout, tout le temps, pour tout et pour tous, les attentes sont énormes... Et confronté à la réalité du terrain, cela entraîne frustration et déception pour les oncologues.

Le généraliste ne suit parfois le patient que depuis peu de temps et ne le connaît pas toujours aussi bien qu'espéré.

« il faut trouver un médecin qui veut bien accepter un patient alors qu'il ne connaît ni d'Adam, ni d'Eve et le prendre en charge directement en prise en charge palliative »(M3)

« le patient vit dans un village où il n'y a plus de médecin traitant, où le médecin traitant n'as pas été remplacé, où là c'est beaucoup plus compliqué, parce qu'il est rattaché à un autre médecin qu'il ne connaît pas bien, qui souvent a une patientèle énorme » (M4)

Il n'est pas forcément disponible quand on a besoin de lui. Parce qu'il est absent et non remplacé.

« qu'un médecin traitant que l'on n'arrive pas à joindre, ou un patient qui rentre à domicile et son médecin traitant est en vacances, ça c'est moins facile. Parfois ça peut être un frein au retour à domicile si le médecin n'est pas là » (M8)

« je suis en vacances et tant pis pour ceux qui meurent pendant ce temps-là », non mais c'est (...) il y a quand même un problème d'organisation de la continuité des soins à domicile qui est ahurissante » (M13)

Il peut aussi manquer de disponibilité par manque de temps ou surcharge de travail.

« Je pense que peut être le principal problème serait le temps, de pouvoir s'occuper des patients. » (M2)

« il y a le côté d'être débordé, effectivement quand on est débordé on a moins de temps à consacrer, il y a le côté il y a un médecin pour je ne sais pas combien d'habitants » (M4)

Ou l'organisation de son emploi du temps le rend indisponible.

« le médecin traitant qui puisse intervenir au pied levé, on sait que c'est pas possible. En théorie c'est séduisant, mais dans la réalité, oui il faudrait qu'il y ait peut être une disponibilité plus importante de quelqu'un qui puisse administrer les soins en urgences, y compris la nuit, y compris aux heures non ouvrables. » (M9)

« Vous avez quand même excusez-moi, des médecins généralistes « routine pépère », le jeudi je ne travaille pas, je commence à telle heure, je finis à telle heure, nanana... Ça ce n'est pas forcément compatible avec justement la prise en charge de patients comme ça en fin de vie qui nécessitent parfois d'accepter de manger à 21h. » (M13)

Certains généralistes organisent leur exercice en refusant les visites.

« le fait qu'il se déplace ou pas à domicile. Ça c'est une limite quand même qui est vachement importante, et donc ça des fois le patient nous dit « non ça va pas être possible comme ça » »(M6)

« En vrai c'est compliqué, après j'entends bien que les médecins généralistes ne peuvent pas tous se déplacer dans toutes les situations [...] il a choisi comment il veut exercer, moi quand je leur dis s'il est vraiment injoignable même dans certaines situations qui sont importantes et qu'il peut pas du tout se déplacer et que la personne peut vraiment pas consulter, si jamais c'est vraiment pas un problème, en parler avec leur médecin généraliste, soit changer de médecin généraliste » (M12)

Des oncologues se plaignent de généralistes quand ils estiment qu'ils ne remplissent pas leur rôle de premier recours avec parfois cette impression qu'ils se déchargent sur l'hôpital.

« en général quand ça se passe mal le médecin traitant, il ne se casse pas trop la tête, il envoie le patient aux urgences. » (M2)

« c'est plus facile d'adresser aux urgences tout de suite ou parce qu'il est débordé, qu'il ne peut pas, d'adresser aux urgences plutôt que faire consultation et l'adresser à l'hôpital [...] ou parfois qu'il leur a dit « moi je peux pas, et voyez avec le service hospitalier ». » (M5)

Parfois les oncologues décrivent le généraliste comme incompetent pour prendre en charge correctement un patient en fin de vie à domicile.

« Dans l'idéal, je pense qu'ils manquent à mon avis de formation peut être pour la prise en charge en fin de vie des patients à domicile. » (M2)

« on voit arriver des gens en consultation qui ont hyper mal, « qu'est-ce que vous avez ? » ils ont à peine du Topalgic® et là c'est nous qui faisons la première ordonnance [...] il y a effectivement parfois des médecins qui n'initient pas [...] Je ne sais pas, je pense qu'ils ne sont pas à l'aise avec le traitement. [...] Alors, souvent quand c'est instauré, au moins c'est renouvelé, par contre adapté pas forcément » (M7)

Où constate qu'ils refusent de s'impliquer dans la prise en charge à partir du moment où le patient a un cancer ou s'il est en phase palliative.

« on a des médecin traitants qui nous disent « moi je ne veux pas m'en occuper car je sais pas », et qui du coup disent « bah voilà moi je ne suis pas compétent » »(M3)

« il y a une appétence personnelle, il y en a qui ne se sentent pas à l'aise avec la fin de vie, et qui n'aiment pas vraiment ça »(M4)

« c'est médecin dépendant, on en a parfois qui... on a l'impression que le patient il a un tampon cancer, ils ne veulent plus s'en occuper quoi. » (M7)

*« ça dépend de quel rôle veut jouer le médecin traitant là-dedans. Il y a quand même des médecins traitants qui cherchent pas le problème quoi. [...] il faut quand même reconnaître qu'il y a certains médecins qui courent pas après, pas envie de se faire c**** non ?» (M13)*

Le généraliste peut être simplement inexistant.

« pour eux, un maintien à domicile sans médecin généraliste c'est (...) très compliqué » (M7)

« Et là dans des situations palliatives on ne peut pas mettre l'HAD [...] quelqu'un qui n'a pas de ressource médicale, ou même de ressource familiale, on ne le fait pas rentrer chez lui. » (M9)

Face à cette réalité décevante en comparaison avec l'idéal fantasmé, l'oncologue doit prendre sa place dans l'organisation des soins autour du patient. La répartition des rôles entre le généraliste et l'oncologue évolue dans une découpe chronologique avec le cancer comme point de bascule. Les attentes de l'oncologue évoluent donc en même temps que la maladie.

Un seul des oncologues interrogés a ouvertement déclaré que le généraliste n'était pas nécessaire dans le cadre des prises en charge palliatives à domicile et que l'on pourrait s'en passer.

C. Le Cancer comme point de bascule de la relation patient-généraliste :

« il y a des choses je pense en terme de soins de support où le médecin généraliste il a tout à fait sa place et je pense qu'il a des choses à apporter qu'on a pas forcément, mais c'est vrai que tout ce qui est propre à l'oncologie et au traitement là je pense qu'à moins de s'y être formé il faut quand même avoir des connaissances. » (M11)

1. De « l'avant cancer » à la découverte du cancer : apparition de l'oncologue comme nouvel acteur :

« c'est quand même bien qu'ils aient un référent au-delà de l'hôpital (...) en ville si y'a pas de médecin traitant (...) » (M1)

Avant le cancer, le généraliste est le médecin référent du patient. Il est à l'initiative des orientations de suivi du patient. Il suit ainsi ses différentes pathologies parfois depuis longtemps.

« c'est souvent un médecin qu'il connaît depuis plus longtemps. Il les suit aussi pour d'autres pathologies et donc du coup ça permet d'avoir une prise en charge beaucoup plus globale » (M1)

« c'est celui qui est au centre de la prise en charge, c'est son patient. » (M8)

Au cours de ce suivi, une relation souvent remplie d'affect s'est créée entre le patient et son médecin généraliste.

« c'est les patients souvent qui en parlent spontanément. Qui disent « bah moi j'ai un médecin traitant qui est super, et qui s'occupe très bien, qui gère très bien » » (M2)

« quand ils ont un médecin généraliste duquel ils sont proches, ils nous le disent spontanément. [...] quand ils ont une (...) une bonne relation avec leur généraliste, que c'est vraiment leur référent, que c'est vraiment le pivot, on le sait puisqu'ils nous en parlent. » (M7)

Mais parfois cette relation n'est là que par la nécessité d'avoir un médecin traitant. Ce médecin traitant n'est alors le médecin que par défaut.

« on a d'autres cas aussi, où c'est plus rare quand même faut l'avouer, où les patients ont l'impression qu'il a juste un rôle de renouvellement de médicaments, ça c'est assez rare quand même, faut l'admettre » (M10)

*« « mon médecin est nul mais je n'ose pas en changer parce que j'en trouve pas » »
(M13)*

Puis sur ce suivi « habituel », dans cette relation entre le patient et le généraliste, arrive un élément perturbateur majeur, le « Cancer ».

« « Bah là mon médecin il a déjà fait tout le bilan », il vient avec tout son diagnostic, ses anapaths donc. » (M5)

« ça peut être des spécialistes d'organes, [...] ou des radiologues, qui au moment de l'annonce, brutale, diagnostic de cancer vont dire « Vous voyez là c'est une maladie, qui de toutes les manières sera palliative », et c'est le mot palliatif très rapidement, et souvent ça c'est pas hyper bien vécu » (M8)

L'oncologue apparaît alors comme un nouvel acteur central dans la vie du patient.

« au niveau information sur la maladie, c'est quand même nous, après il y a des patients où on les voit avec un accompagnant, un accompagnant qui est le proche aidant principal qui va diffuser l'information, donc dans ces cas-là le médecin traitant il a moins de rôle d'information à faire. » (M4)

« Comme pour le dépistage colorectal ou même quand il y a des symptômes, il envoie le patient au spécialiste qui fait le bilan, et qui trouve quelque chose, [...] et donc dans le circuit nous les gens savent déjà qu'ils ont un cancer, on leur explique le traitement, les effets secondaires, ce qu'on va attendre, ce qui est utile, pas utile. » (M7)

La découverte du cancer peut changer irrémédiablement cette relation entre le patient et son généraliste. Certains oncologues parlent alors de « relation cassée ».

« « de toute façon je ne veux plus voir mon médecin » [...] la relation cassée, ça c'est très fréquent. On a beaucoup de patients qui arrivent, d'entrée de jeu qui ne veulent plus voir leur médecin traitant » (M3)

« il y en a d'autres qui sont aussi en colère avec leur médecin généraliste, pour une raison ou pour une autre, et qui vont plus les voir, qui sont un peu en rupture » (M8)

Ce changement de relation entre le patient et son généraliste vers la rupture survient principalement quand le patient juge son médecin responsable d'un retard diagnostique.

« on a aussi beaucoup de patients qui arrivent avec une relation très très cassée avec leur médecin parce que voilà ils imputent un retard de diagnostic au médecin

qui n'a pas fait d'examen à temps [...] « de toute façon c'est de sa faute si je suis métastatique car j'ai pas fait les examens plus tôt » » (M3)

« Parfois il y en a aussi, qui en veulent au généraliste. Ils disent « le diagnostic a été fait tardivement » ils disent oui « je lui avais dit, ça fait un an que j'ai mal au dos, il me disait que c'était de l'arthrose, mon âge, et maintenant j'ai une métastase osseuse » ça, ça arrive. » (M7)

2. Le temps du cancer : effacement du généraliste au profit de l'oncologue :

« En fait, en terme de curatif, ce qui est un peu déstabilisant dans la relation avec le patient, on le voit plus souvent que le généraliste, on a l'impression parfois de substituer le généraliste pour les prescriptions de tout venant, les pathologies qu'on ne prend pas en charge, la tension, le diabète. Et donc ça c'est un peu dérangent de trouver le juste milieu, entre être gentil pour le patient et lui simplifier la vie, et en même temps faire notre travail » (M9)

L'oncologue devient le référent du patient dont le problème principal devient le cancer.

« dans des situations complexes, très souvent, je pense qu'ils se, ils s'appuient sur les médecins référents et j'ai l'impression qu'ils ne sollicitent pas assez ou qu'ils sous-estiment le médecin généraliste » (M2)

«honnêtement, les choses se font vraiment beaucoup de patient à hémato et hémato – patient.» (M13)

Le généraliste voit son rôle se réduire. Il doit lui s'occuper des problèmes et maladies « annexes ».

« Pour la gestion de l'hypertension par exemple, pour la gestion du diabète (...) enfin tout ça moi c'est des trucs... C'est des choses je suis pas du tout experte quoi (...) donc c'est bien aussi que ce soit (...) enfin que le médecin traitant continue à le voir régulièrement. » (M1)

« on réexplique qu'on s'occupe de la pathologie, et que pour tout le reste le médecin traitant reste indispensable, qu'on s'occupe nous du bon de transport mais pour reste, le généraliste s'occupe de la déclaration de la prise en charge à 100%, des arrêts maladies, etc. » (M9)

Il est là aussi pour renouveler un traitement qu'il n'a souvent pas instauré.

« c'est nous qui faisons les ordonnances initiales, après c'est les médecins qui prennent le relais. » (M8)

« généralement c'est (...) il y a une case hospitalisation et du coup c'est l'équipe de soins palliatifs qui fait les prescriptions de sortie, qui sont renouvelées là ensuite par le médecin traitant si besoin » (M11)

Il perd son rôle central vis-à-vis du patient dont il ne maîtrise plus le suivi ni la prise en charge.

« ce n'est pas lui qui décide, des fois oui il y a de la chimio... » (M3)

Mais il reste le médecin privilégié des proches. Ce rôle est renforcé par l'oncologue qui renvoie vers le généraliste un proche qu'il estime dans le besoin.

« Moi je les envoie assez souvent, j'avoue, voir leur médecin généraliste pour (...) parce que c'est quelqu'un qui les connaît, moi c'est pas moi qui vais leur prescrire s'ils sont anxieux des anxiolytiques, des choses pour dormir, ce n'est pas moi qui leur fait leurs arrêts non plus, et je trouve que c'est important dans les moments clefs comme ça qu'ils soient épaulés par un médecin qui les connaît. » (M10)

« Nous on n'est pas amenés à pouvoir faire des prescriptions aux proches en tout cas. On n'est pas le médecin du proche. [...] « il faut voir le médecin traitant le plus vite possible », de voir avec lui » (M13)

Il arrive que le patient arrête de lui-même le suivi avec son généraliste car il juge ce suivi redondant.

« il y a des patients qui voient plus leur médecin traitant depuis des années car en fait on a fait office de médecin traitant pendant toute leur maladie cancéreuse » (M3)

« j'ai l'impression qu'il y a certains patients qui du coup considèrent que ça fait double emploi, ils disent « Puisque de toute façon je vois régulièrement un médecin je vois pas pourquoi j'en verrais un deuxième » » (M7)

« ça c'est une difficulté de l'hémato, vous en avez beaucoup c'est tout juste s'ils ne vous tendent pas leur ordonnance justement d'antihypertenseurs et de Levothyrox® à refaire parce que « je viens tellement souvent vous voir que je vois plus mon médecin traitant » » (M13)

Ou inutile.

« les patients n'ont pas vraiment envie de voir le médecin ou qu'ils nous disent que tout va bien mais en fait ce n'est pas le cas. » (M8)

« Après ceux qui sont suivis chez nous mais qui n'ont pas d'autre souci je pense qu'il peut se passer des années sans qu'ils aient l'occasion de voir leur médecin traitant » (M13)

Ou qu'il estime le généraliste responsable de la maladie et de son état actuel.

« le patient qui est en colère, et qui rejette un petit peu le problème de départ, c'est-à-dire, le cancer sur son médecin traitant. Je pense, il y a de la colère, de l'incompréhension, et il faut trouver quelqu'un sur qui rejeter la faute pour la rendre, (...) pour rendre la maladie, et la gravité de la maladie supportable. » (M6)

Il peut aussi arriver que le généraliste se défausse complètement de son rôle.

« il y en a d'autres qui voilà considèrent que le patient a le cancer. C'est quasiment nous qui devenons le médecin traitant du patient. » (M7)

« cette difficulté qu'a le médecin généraliste à s'impliquer dans la prise en charge hémato, c'est que vous faites toutes les ordonnances du suivi, de la prise en charge hémato, c'est que vous faites tout le service après-vente, toutes les complications, voilà, vous récupérez les bilans, [...] le médecin traitant il se la coule douce ça ne l'intéresse pas. Son malade il est peut-être mourant, je ne sais pas quoi, dans l'immense majorité des cas, très content, ce n'est pas lui. » (M13)

Malgré tout, les oncologues incitent les patients à garder contact avec leur généraliste.

« des patients qui nous appellent aussi sans avoir consulté leur médecin, et nous on essaie à les encourager à passer par le médecin traitant d'abord.[...] toutes les situations n'ont pas forcément besoin d'hospitalisation. [...] Il y a beaucoup de problèmes qui peuvent être réglés par le médecin traitant sans passer par nous forcément. » (M8)

« Normalement on les incite à voir leur médecin traitant à fond, bien sûr, mais je ne suis pas sûre que ce soit toujours le cas [...] ce n'est pas bien, c'est un défaut de fonctionnement [...] après si le gars il ne veut pas y aller, je ne vais pas non plus prendre rendez-vous pour lui quand même. » (M13)

A noter que pour certains patients, le généraliste garde un rôle dans leur suivi.

« s'ils ont déjà une relation forte, ils vont continuer, s'ils ont pris l'habitude d'y aller pour des arrêts de travail ou rediscuter des traitements ou « il s'est passé ci, il s'est passé ça » (M13)

3. L'annonce du passage en phase palliative : rôle de l'oncologue avant de passer le relais :

« C'est nous, pour le coup, quand on passe le relais. On leur explique que c'est des soins qui visent à améliorer leur confort, qui ne vont pas traiter directement la maladie puisque ça dépasse les ressources thérapeutiques mais que l'idée c'est de les aider à se sentir le mieux possible »(M10)

L'oncologue estime que l'annonce de l'évolution de la prise en charge vers les soins palliatifs fait partie de son rôle. Il se charge aussi d'expliquer au patient ce en quoi cela consiste et cela de manière relativement précoce.

« on essaie de l'aborder le plus tôt possible, pour que ça puisse être quelque chose qui va s'intégrer un peu dans la tête du patient, et qui le jour où il sera vraiment en phase terminale et que ça puisse avoir été accepté un peu en amont » (M3)

« le fait qu'il est amené à être en prise en charge palliative, souvent c'est nous quand même, après chacun fonctionne différemment » (M5)

« pour le coup on les informe, on les informe assez tôt dans la prise en charge si on est dans une optique justement, une optique palliative et qu'on ne va pas les guérir, ce qui est relativement fréquent en oncologie » (M11)

Le généraliste peut aussi venir jouer un rôle dans les informations autour de la prise en charge palliative. Il peut, grâce à sa relation profonde avec le patient, aborder ou réaborder le message que l'oncologue n'a pas toujours réussi à faire passer.

« j'ai des exemples où elle a été fondamentale, on avait une famille qui était vraiment dans le déni [...] lui-même était dans un déni, son père était dans un déni monstrueux, le médecin traitant a été formidable car il s'est rendu deux fois par semaine sur place, et je pense qu'il a vraiment eu l'impact que l'on n'avait pas réussi à avoir ici. Et finalement la mort s'est faite, le décès s'est fait de manière apaisée. » (M4)

« on utilise un peu ça comme point de repère parce que souvent quand on annonce une mauvaise nouvelle, on peut évoquer ce que le médecin traitant a dit et ce qu'il en a pensé, ou ce qu'il pense de la prise en charge » (M8)

Cependant l'oncologue ne voit pas toujours de manière positive que le généraliste prenne l'initiative. Car le généraliste n'a pas toujours les informations ni les connaissances nécessaires pour parler de prise en charge palliative au patient.

« ça arrive qu'il y ait des médecins qui s'emballent un peu, parce que le cancer ça fait grave et que du coup ils mettent un peu la charrue avant les bœufs. Donc c'est vrai que l'on n'aime pas trop, quand il anticipe des trucs, parce que, parce que parfois c'est pas, c'est pas le bon moment » (M3)

« c'est difficile pour le médecin généraliste il n'est pas dans la maîtrise [...] cet inconfort est souvent lié au fait que ça soit des pathologies qui sont pas forcément ultra étudiées pendant les études. » (M13)

Concernant les directives anticipées, les oncologues sont souvent moins à l'aise pour aborder le sujet. Et notamment pour trouver le moment adéquat pour en parler.

« Je pense que l'on n'a pas beaucoup la culture, les oncologues en tout cas, des directives anticipées, on devrait peut-être (...) certainement (...) » (M2)

« toujours est-il que cette information en fait c'est très difficile de la caser en consultation, dans une consultation on a beaucoup de choses à dire, et là le patient est suspendu à son résultat, et en plus il y a des fois où c'est pas approprié de les dire parce qu'une bonne nouvelle on va pas dire « Si jamais vous auriez un gros problème, est ce qu'on vous réanimerait ou pas ? » [...] c'est pas de la mauvaise volonté, c'est vraiment une réelle difficulté à caser l'information qui est pas casable à la consultation d'annonce, qui quand il y a un traitement en cours, il y a tellement d'informations qu'il y a des informations prioritaires » (M4)

« on est sur des pathologies qui sont beaucoup plus longues, c'est beaucoup plus compliqué, parce qu'en fait le moment où vous vous rendez compte que ça commence à foirer, même si vous expliquez au patient que la situation elle est un peu moins bonne, ça veut pas forcément dire qu'il va mourir dans l'année non plus quoi. Et donc, cette espèce de moment « je vous ai parlé des soins palliatifs au fait », si le gars est là pour mourir dans 3 ans, ça fait un peu prématuré quand même. » (M13)

Cette difficulté vient principalement du fait que l'oncologue estime que la décision de limiter certaines prises en charge sera prise par l'équipe médicale. La rédaction de telles directives anticipées ne modifie alors que peu cette décision. L'oncologue estime donc qu'il est inutile d'inquiéter le patient.

« mais souvent, c'est quand les gens vont moins bien, et quand les gens vont moins bien il n'y a plus de question. Et si le patient écrit « je veux absolument être en réa », en fait on ne le mettra pas quand même » (M3)

« en fait la plupart du temps disons que ce n'est pas adapté de le faire car ça crée un stress monumental sur le patient et sa famille » (M4)

Et le fait que le patient soit informé grâce à la société (proches, médias...) est souvent une aide pour l'oncologue qui peut ainsi laisser le patient aborder de lui-même cette question.

« ça m'est arrivé d'avoir des patients qui arrivaient déjà avec des directives anticipées. J'ai plutôt l'impression qu'ils ont trouvés l'information sur internet ou je ne sais pas où » (M3)

« probablement parce qu'on en parle, les reportages, France 5, ils aiment bien France 5 (rires) » (M5)

« Il y a plusieurs catégories de patients. Il y a les patients militants qui vont arriver tout de suite « attention ne faites pas ça, ne faites pas ça » où là de toute façon ça s'impose et ils ont déjà rempli le truc. Il y a des patients qui sont plutôt dans la (...) la démarche sans connaître vraiment ce que c'est. » (M6)

Certains oncologues estiment que le généraliste a un rôle à prendre auprès du patient pour parler des directives anticipées.

« j'ai une patiente de 90 ans ici, et elle c'est avec sa méd' gé' qu'elle fait ses directives anticipées, donc à chaque fois elle me les montre, elles sont rentrées dans l'ordinateur. » (M5)

« on leur propose d'y réfléchir, et d'en rediscuter avec soit (...) en leur disant « soit avec votre médecin traitant qui peut vous aider à les remplir aussi soit avec nous et ça peut être l'objet d'une consultation dédiée » » (M6)

« il faudrait que systématiquement avant d'être malade, même les gens qui sont en bonne santé, ça puisse être abordé, qu'ils aient un papier sur eux comme par avant, quand on refuse qu'on utilise vos organes [...] ça pourrait faire partie de la prise en charge de médecin traitant et de coordonner ça le soin, il pourrait faire ça avec des gens qui ne sont pas malades, à réévaluer bien sûr en fonction de l'âge, en fonction de ce qui se passe. Mais comme ça les gens sauraient que ça existe, ils sauraient et ça leur ferait moins peur, que de commencer à aborder ça quand ils sont gravement malades. » (M7)

4. Le temps du palliatif : effacement de l'oncologue :

« j'ai l'impression qu'on initie un mouvement, et après on n'a pas trop de nouvelles » (M9)

Le passage en soins palliatif est souvent l'occasion pour l'oncologue de contacter le généraliste. Il l'informe de l'évolution du projet de soin et vient réintégrer le généraliste dans le suivi du patient.

« Souvent c'est quand j'annonce des soins pall au patient en consultation ou en HDJ. Heu là je contacte le médecin traitant pour l'informer un peu de où on en est et pour qu'il sache que voilà s'il y a une sollicitation au domicile (...), quel est le projet » (M1)

« le vrai contact avec le médecin traitant c'est souvent par téléphone, au moment du passage en soins palliatifs. » (M6)

Si le patient émet le souhait de finir ses jours à domicile, l'oncologue se charge d'organiser le retour à domicile.

« pour le prévenir que tel ou tel patient qui risque de s'aggraver mais qui peut-être refuse une hospitalisation [...] Donc effectivement, ça arrive souvent d'appeler les médecins pour au moins les prévenir, qu'ils soient préparés s'il y a un souci. » (M2)

« quand on est sur une prise en charge palliative et que le patient veut absolument regagner son domicile et qu'on estime que le décès va être rapide, on appelle le médecin pour prévenir que « l'on fait sortir monsieur, ou madame, ça nous paraît déraisonnable sachez que ... », pour expliquer le risque imminent, et dire que le patient a le droit de changer d'avis si ça ne va pas. » (M9)

Ce qui n'est pas toujours possible.

« Les patients qui ne sont pas entourés [...] De proches, parce que là du coup, malheureusement on est parfois obligés de les hospitaliser, alors que ce n'est pas ce qu'ils souhaitent » (M7)

L'oncologue organise souvent la prise en charge lors de la sortie d'hospitalisation. Parfois avec l'aide de l'équipe de soins palliatifs.

« on a souvent recours à l'équipe mobile de soins palliatifs [...], avec (...) du coup un passage soit en hospitalisation soit en consultation, pour le suivi, c'est surtout effectivement eux qui font les démarches » (M5)

« Souvent, on s'appuie sur l'équipe mobile de soins palliatifs, lorsque le patient est hospitalisé dans notre service. [...] sur leurs aides notamment à la prescription anticipée. » (M9)

« Souvent il y a passage en hospitalisation de soins palliatifs et pour les gens qui veulent retourner au domicile, toute l'organisation se fait avec l'équipe de soins palliative d'ici. » (M11)

Cette organisation peut faire intervenir les réseaux de soins palliatifs.

« je m'appuie pas mal sur les réseaux de soins pall de ville. » (M1)

« après on a aussi en place des réseaux, parfois sans forcément passer par l'équipe de soins palliative car c'est dans les suites d'une consultation » (M5)

Une Hospitalisation à Domicile (HAD) est souvent contactée pour organiser le retour au domicile. Même si parfois un prestataire de soins suffit.

« Si c'est des soins un peu moins lourds, on se contente d'un prestataire de services privé qui peut mettre en place la perfusion et qui là aussi travail avec le médecin traitant » (M2)

« L'HAD c'est finalement assez confortable parce que c'est (...) à partir du moment où c'est de l'injectable, c'est quand même plus confortable, plus facile, etc. Puis par exemple, s'il y a de l'Hypnovel®, des choses comme ça en HAD, c'est quand même beaucoup plus facile, » (M7)

« on transmet en fait les ordonnances à une HAD, ou à un prestataire qui passe faire les soins à domicile, et qui sont encadrés par les réseaux de soins palliatifs ou par les médecins traitants » (M8)

Le généraliste devient incontournable pour le retour à domicile notamment lors de la mise en place d'une HAD.

« là c'était un patient qu'on voulait mettre en HAD donc forcément il y avait nécessité d'un médecin traitant. [...] pour l'HAD il faut un médecin prescripteur et c'est souvent le médecin traitant » (M1)

« Quand c'est des soins qui relèvent de plusieurs traitements, perfusions, de soins lourds, de nursing, etc, c'est l'HAD, on n'a pas le choix, et donc forcément en collaboration avec le médecin traitant » (M2)

« on déclenche l'HAD mais c'est le médecin traitant qui doit dire oui, qui doit accepter, et ça on n'a jamais le retour sur cette information-là [...] Une fois que les

prescriptions sont faites, on n'est jamais recontactés, je pense que derrière il y a le médecin traitant, et il y a aussi des médecins de l'HAD, donc je ne sais pas comment ça fonctionne, on n'a pas eu vraiment de présentation très claire sur le rôle du médecin coordinateur et sur le rôle du médecin traitant » (M9)

Ce retour au domicile et le passage en prise en charge palliative entraînent une diminution du rôle de l'oncologue. Un passage de relais se fait vers le généraliste ou les spécialistes des soins palliatifs.

« Nous on fait des ordonnances en initial, et ensuite les adaptations sont faites, mais on ne voit pas nous. » (M8)

« c'est vrai qu'on a tendance, enfin ici en tout cas, à passer plus la main aux soins palliatifs. [...] une fois qu'on a vraiment acté le palliatif, on a l'habitude de nous appeler nous mais c'est quand même beaucoup plus mes collègues de soins palliatifs. » (M10)

« je n'ai pas eu trop à en organiser de manière personnelle, mais souvent ils sont hospitalisés dans les services de soins palliatifs et puis c'est à partir de là qu'en fait la fin de vie est organisée » (M12)

Et l'oncologue perd son rôle premier qui est de prendre en charge le cancer.

« l'intérêt des soins palliatifs c'est à la fin de la prise en charge, ou quand le patient n'a vraiment plus d'optique de chimio, ou de traitement médical, la plupart du temps » (M4)

« quand on est vraiment en situation de fin de vie et que les patients veulent retourner à domicile, c'est vrai que je pense qu'on leur apportera plus rien, la situation elle est bien cadrée par le médecin généraliste, par l'équipe de soins palliative, je pense que notre rôle est clairement moins important. » (M11)

« en même temps notre action c'est quand même d'être hématologues en fait, je ne dis pas que le palliatif et le décès ne comptent pas bien évidemment, mais on nous demande quand même de traiter les leucémies aigües,... [...] il y a une espèce de flou, d'organisation de la prise en charge des patients en phase palliative qui est compliquée. » (M13)

Cependant l'oncologue ne soigne pas un « cancer ». Il reste un médecin qui soigne un patient avec qui il a créé une relation. Il peut donc parfois être déçu voire frustré de perdre son rôle auprès du patient.

« on les voit, ils se dégradent, on a fait quelques lignes de chimio, donc il y a aussi une relation de confiance qui s'est installée avec les patients, on aimerait savoir » (M5)

« c'est nos patients, et qu'on (...) les a pris en charge, on les connaît bien, parfois ça fait 3-4 ans qu'on les suit. Il y a quand même une relation médecin/malade qui est parfois assez forte. Après est ce qu'on a forcément besoin d'avoir tous les détails ...» (M8)

« c'est vrai que quand on s'est beaucoup occupé du patient en amont, ça peut être (...) on a envie d'être plus impliqué, mais bon c'est tout ça se fait naturellement finalement. » (M11)

Le généraliste reprend, lui, le rôle d'organisateur du suivi et de référent du patient.

« c'est(...) lui qui est un peu le chef d'orchestre de la prise en charge globale de la fin de vie » (M4)

« L'HAD maintenant, même le médecin traitant peut mettre en ville avec de l'hypno s'il y a besoin. Ils sont à même de gérer l'HAD en ville. Donc c'est essentiellement leur rôle. » (M5)

« Je dirais que c'est la même place qu'avant la maladie, je veux dire il redevient le médecin référent parce que c'est lui qui peut venir au domicile du patient » (M9)

Reprendre ce rôle central est parfois difficile pour un médecin qui peut avoir perdu de vue le patient pendant toute la partie oncologique du suivi. Un risque qu'évoque parfois l'oncologue qui anticipe le fait que le patient aura un jour de nouveau besoin du généraliste.

« moi ce que je leur dis « c'est pas bien. Il faut que votre médecin traitant voit dans quel état vous êtes parce que si après il y a un truc aigu justement il faut qu'il sache comment vous vous sentez, et il faut pas perdre le contact » » (M7)

« notre démarche de toujours dire au patient que de toute façon il a besoin de son médecin traitant pour avancer et quand il va rentrer chez lui et pour plein de choses donc (...) soit il va revoir son médecin traitant, soit il trouve un autre médecin traitant » (M8)

« c'est peut être parfois déroutant pour lui parce que c'est vrai qu'effectivement il a pas (...) il a pas forcément suivi le fil conducteur qui amène à une situation palliative » (M9)

C'est un moment où si le généraliste fait défaut par son absence ou inexistence, le projet de fin de vie au domicile peut être complètement remis en cause.

« du coup pour eux un maintien à domicile sans médecin généraliste c'est (...) très compliqué. » (M7)

« Et là dans des situations palliatives on ne peut pas mettre l'HAD [...] quelqu'un qui n'a pas de ressource médicale, ou même de ressource familiale, on ne le fait pas rentrer chez lui. » (M9)

L'oncologue peut parfois trouver une solution de remplacement. Soit le patient est suivi par un nouveau généraliste, soit l'oncologue doit pallier le manque.

« Y'en a un ou deux qu'avaient pas de médecin traitant donc ça a été un peu compliqué...on était passé par l'assistante sociale et ça (...) et on avait réussi à trouver un médecin traitant. » (M1)

« c'est compliqué quand on arrive à ces fameuses prises en charge palliatives et qu'il faut mettre en place une HAD, et que là le patient vous dit qu'il n'a plus de médecin [...] là il faut trouver un médecin qui veut bien accepter un patient alors qu'il ne connaît ni d'Adam, ni d'Eve et le prendre en charge directement en charge palliative » (M3)

« Quand le médecin traitant est inexistant, on prend le relais, [...] c'est nous qui faisons les prescriptions de l'HAD par exemple (...) c'est nous, on continue le suivi des consultations en visio, ou en consultations en alternance avec le médecin de soins palliatifs ici, ou les équipes de soins palliatifs » (M4)

5. La toute fin de vie au domicile :

« en théorie ça pourrait s'organiser avec les réseaux de soins palliatifs et les médecins traitants, ce n'est pas (...) enfin moi ça me paraît (...) c'est comme mettre de l'Hypnovel® à domicile ou mettre de la morphine à domicile, je pense que ça se fait » (M8)

Une fois le patient rentré à son domicile, l'oncologue s'efface voire disparaît de la prise en charge.

« Ça arrive qu'ils me préviennent que le patient est décédé mais le plus souvent non. Le plus souvent j'ai pas de retour... » (M1)

« j'en suis pas sûr à 100% parce que je suis pas à la maison mais j'imagine que c'est comme ça que ça peut se faire. Nous ça nous arrive pas ou très rarement d'être sollicités directement » (M4)

« on se pose la question comment ça va à la maison, après je dis qu'il n'y a pas trop de contact, après j'ai l'impression qu'on ne perd pas tout contact non plus, j'ai l'impression qu'on a toujours un peu des nouvelles, savoir si ça va, je ne saurais pas trop dire, c'est très flou » (M12)

La fin de vie à domicile est donc un monde presque inconnu pour la plupart des oncologues interrogés.

« je ne sais pas du tout comment ça s'est terminé à domicile, je n'ai pas eu de courrier de la part de l'HAD pour savoir comment ça s'est passé, ou le retour de famille qui était assez discrète. On ne sait pas toujours. » (M9)

« Bah en pratique, ça reste toujours un peu flou, ça dépend, je pense qu'en fait tout simplement ça dépend si c'est la nuit ou le jour, parce que le jour c'est très facile d'avoir un médecin, enfin très facile... [...] la nuit j'imagine qu'ils appellent leur infirmière d'HAD mais honnêtement je ne sais pas. » (M12)

À la suite de leur évincement, certains oncologues regrettent de ne pas être informés de la situation.

« On n'a pas suffisamment d'informations je pense, comment se sont déroulées les choses à domicile. Je ne me souviens pas recevoir souvent, par exemple, des compte-rendus des hospitalisations à domicile. Je pense qu'il devrait y en avoir, que ça devrait être plus détaillé. (...) Voilà, je ne sais pas vous dire réellement car j'ai peu de retours. » (M2)

« je pense qu'en fait ça serait intéressant d'avoir un retour sur notre expérience, « est ce que l'on a bien fait ; est ce qu'on l'a fait rentrer trop tôt, trop tard ; comment ça s'est passé ; est ce que tout a pu être envisagé » on aura jamais l'absolu mais ça serait intéressant d'avoir un retour en se disant sur tous les patients qui sont rentrés, peut-être qu'il faudrait penser à ça en plus » (M9)

Ils regrettent tout particulièrement de ne pas être mis au courant du décès du patient.

« c'est vrai que j'aimerais bien(...) enfin je me doute que le patient est décédé mais parfois j'aimerais bien avoir un retour pour savoir si ça a été quoi (...) S'il y a pas eu de (...) si tout s'est passé confortablement comme on l'espère pour tous les patients quoi. Sans douleur, sans angoisse, entouré de leur famille si besoin(...) voilà quoi. » (M1)

« ça doit être aussi frustrant que lorsqu'un médecin généraliste apprend le décès d'un patient via un courrier, [...] mais effectivement le fait de le découvrir sur le logiciel parce que l'icône a changé, oui ça peut être un peu frustrant. » (M9)

Et quand ils sont prévenus du décès c'est principalement par le biais des proches ou du réseau de soin du domicile.

« la plupart du temps on a quand même un contact avec soit quelqu'un de l'HAD, soit la famille directement, c'est souvent quand même les familles directement qui souhaitent nous appeler dans ces cas-là, qui souhaitent nous transmettre l'information » (M4)

« Souvent c'est les familles qui nous appellent « voilà il est décédé » ou ils nous envoient un faire-part. » (M6)

« Ils ont souvent envie d'échanger en fait aussi, rapidement parce que c'est toujours un peu douloureux de revenir mais ils apportent un truc, ils échangent, ils préviennent, souvent ils appellent pour signaler [...] en fin de carrière, vous traînez un nombre de cadavres quand même conséquent et c'est notre job on va dire, mais ce n'est pas si évident que ça à gérer. » (M13)

Le décès peut se passer dans de bonnes conditions.

« j'ai un coup de fil de la femme d'un patient pour dire « Bah voilà ça s'est terminé » là ils m'expliquent souvent comment ça s'est passé. [...] Souvent ça va, c'est-à-dire qu'il était très fatigué tout ça, mais souvent c'est « il était bien ». C'est bon à savoir. » (M6)

« des fois ils racontent. Ils racontent « il était paisible, il s'est endormi » en fait ils racontent quand ça s'est bien passé. » (M7)

« généralement ça se passe plutôt bien. Les familles sont plutôt contentes enfin (...) disons qu'elles nous remercient et ça se passe, ça se passe plutôt bien. C'est plutôt bien articulé. C'est plutôt positif. » (M11)

Mais la fin de vie peut aussi être compliquée au domicile par manque d'anticipation.

« ça peut être la détresse respi qui est aigue et brutale, qui prévient pas, on l'a pas vue venir, et tout d'un coup pouf le patient est en détresse. Ça c'est quand même rarissime » (M3)

« c'était une hémorragie massive à la maison, c'était vraiment pas sympa comme fin de vie, pour le coup il n'y avait vraiment rien qui était anticipé » (M4)

Le vécu des proches peut parfois être compliqué. Souvent par manque de connaissance avec le processus du mourir.

« parfois les gens disent « oui je veux qu'il meure à la maison » et quand ça commence à arriver c'est la panique, parce que de nos jours il y a peu de gens qui ont déjà vu un mort, déjà vu quelqu'un mourir, et donc même s'ils ont la volonté de garder leur proche à la maison parce que lui il veut mourir à la maison, mais quand commence à arriver la phase d'agonie c'est parfois plus difficile » (M7)

En cas de fin de vie compliquée au domicile, les acteurs hospitaliers sont souvent impliqués pour réhospitaliser en urgence le patient.

« C'est exceptionnel ces situations de sédation à domicile parce que la plupart du temps on les reprend... » (M3)

« souvent si ça se passe pas bien, ils nous recontactent, ou ils sont réhospitalisés. » (M5)

Même si le retour dans le service est envisagé, celui-ci n'est pas forcément évident avec une critique faite par les oncologues d'un transfert via le SAMU et les urgences.

« certaines personnes qui vont vous dire que le patient a une prise en charge palliative donc ça ne relève pas du 15, et donc voilà qu'ils vont soit envoyer une ambulance pour envoyer aux urgences, ce qui est complètement inadapté » (M3)

« parfois on arrive à des catastrophes, car c'est des agonisants qui arrivent aux urgences, qui meurent aux urgences pour transfert dans le service pour mourir 24 heures plus tard, ça c'est des vraies catastrophes à mon sens, et ça par contre je ne sais pas comment l'éviter parce qu'on ne peut pas rester à tenir la main du proche. » (M7)

Pour éviter ces prises en charge inadaptées de la fin de vie, les oncologues décrivent un médecin généraliste qui se doit d'être présent aussi pour les proches.

« il peut être un recours et un premier recours en cas de besoin, en cas d'urgence... Ça c'est aussi une demande des familles [...] d'avoir une disponibilité médicale en cas de besoin si jamais il y a une aggravation brutale de l'état du patient, des choses comme ça. [...] Beaucoup de demandes de réassurance, d'avoir une solution, un numéro au cas où. » (M6)

« soutenir l'entourage parce que, pour que le patient puisse rester à la maison, il faut que le patient, il faut les soins, il faut que l'entourage soit prêt. [...] parce qu'il

panique l'entourage, c'est pas forcément au moment où (...) le psychologue de l'HAD est disponible, et par exemple, s'il y a des rôles d'agonie, il faut que tout de suite le médecin puisse venir, pour dire « non c'est pas grave il a pas mal ». » (M7)

La fin de vie peut parfois nécessiter une sédation maintenue jusqu'au décès qui si elle est anticipée peut se passer dans de bonnes conditions. Cette sédation se passe donc au domicile avec les acteurs présents au domicile, à savoir le médecin généraliste, l'HAD et l'équipe paramédicale autour du patient.

« c'est la famille qui appelle pour dire que ça va pas, l'infirmière qui quand elle passe son tour, se rend compte que ça va pas, et là dans ces cas là quand il y a des prescriptions anticipées, ça ne passe plus du tout par nous, quand ça avait été décidé en amont, qu'il y aurait sédation si besoin avec prescription anticipée, après moi je suis souvent au courant quand le patient est mort. » (M3)

« les toutes dernières heures c'est vraiment souvent le médecin traitant qui est sollicité, qui se déplace, qui fait les dernières prescriptions s'il y a lieu de les faire. [...] La sédation se fait quand il y a l'HAD, et je pense qu'il y a le feu vert qui est donné par le médecin traitant, c'est quelque chose qui a été anticipé, et le médecin traitant ne reste pas forcément au moment de la sédation, car une sédation peut être longue (...) mais il initie les choses. » (M4)

« des patients qui veulent sortir, qui ne sont pas bien, mais la famille veut qu'il meure à domicile, on l'institue et après le médecin généraliste il adapte si nécessaire à la maison. [...] soit c'est des patients qui sont d'emblée tellement angoissés, qu'ils sortent avec une dose et une prescription anticipée d'adaptation, soit c'est des prescriptions anticipées si nécessaire et à ce moment-là c'est le médecin traitant qui déclenche quand il juge que c'est nécessaire » (M7)

Une fois le patient décédé, un médecin qui peut parfois être le généraliste vient faire le constat.

« je pense que c'est le conjoint, conjointe ou les enfants qui constatent le décès et qui contactent soit le médecin traitant soit le SAMU et qu'il y a un constat de décès qui est fait par le médecin. Si c'est la nuit c'est le médecin de garde, ou SOS médecin. Ou la journée potentiellement le médecin traitant. » (M1)

« l'infirmière passait tous les jours, et le matin elle a retrouvé madame morte avec le petit chien sur le lit qui pleurait tout ce qu'il pouvait. Donc c'est (...) pour la dame c'est ce qu'elle souhaitait mais du coup on ne se sait même pas à quelle heure elle est morte, elle est morte toute seule avec son chien. » (M7)

Le rôle du généraliste évolue donc chronologiquement au cours de l'avancée du cancer. Mais le rôle laissé au généraliste varie aussi d'un oncologue à l'autre.

D. Relation entre Oncologue et Généraliste :

1. Le généraliste comme médecin « bonus » :

« On gère énormément de choses, donc il n'y a pas de façon indispensable, besoin d'un médecin généraliste. » (M3)

L'oncologue peut avoir *a priori l'impression* que le généraliste ne veut ou ne peut pas s'occuper efficacement du patient. Ou du moins pas selon les critères fixés par l'oncologue lui-même.

« je pense qu'il devrait y avoir un minimum de formation, peut être supplémentaire, dans la gestion des fins de vie à domicile. Notamment pour la mise en place des traitements antalgiques par voie intraveineuse, des sédations, je pense qu'ils ne sont pas forcément tous compétents pour ça. » (M2)

« peut être que je me trompe mais tant que c'est nous qui l'annonçons, ça les arrange bien, peut être que eux se seraient pas sentis d'en parler, et comme ça vient de nous, ils contredisent pas, car finalement c'est celui qui fait l'annonce qui porte le plus compliqué, celui qui vient derrière c'est toujours un peu plus simple. » (M3)

« des fois ils disent « il n'avait pas reçu le courrier il n'a rien su dire », quand on sait nos délais de courrier, on se dit qu'il a botté en touche. » (M7)

« on sent qu'on a pas la même culture de la morphine ou du midazolam, [...] les soins pall, on aura beau tout expliquer dans les livres, on a tous des bouquins soins pall où on explique qu'en théorie la morphine c'est autant comme ça. Je pense que tant qu'on n'est pas passé au lit du malade et savoir comment ça se passe, comment on adapte, avoir un peu ce recul » (M12)

En raison de la mise en défaut du généraliste, de son absence dans la prise en charge, certains oncologues peuvent avoir tendance à se passer du généraliste.

« quand c'est des médecins qui suivent les patients depuis moins longtemps, ou que ce sont des remplaçants aussi, du coup effectivement ils ne s'impliquent pas trop, et c'est souvent nous qui prenons les devants » (M2)

« Déjà, dans certaines situations on s'en passe, certains patients encore qui n'ont pas leur médecin, [...] Quand il n'y a pas de relation avec le médecin généraliste, moi je pense qu'on peut s'en passer. » (M3)

Cela augmente alors leur charge de travail. Et la majorité des oncologues interrogés, signale ce manque du médecin généraliste comme un défaut de fonctionnement.

« quand le médecin traitant est inexistant, c'est jamais optimal car les patients sont moins épaulés à la maison, le relais est fait à distance, mais une prescription à distance c'est toujours plus compliqué. C'est plus chronophage » (M4)

« Pour des cas exceptionnels, vraiment, quand on sent que le médecin traitant n'est pas présent ou que le patient va pas bien du tout, vous vous en sortez pas, là pour le coup le service de soins palliatifs est sollicité. » (M13)

Cependant, l'oncologue peut aussi trouver plus efficace de s'occuper intégralement de la prise en charge.

« nous on a plutôt l'habitude de prendre la place [...] nous ça demande beaucoup d'investissements si on s'en passe. Mais après nous, c'est un investissement que l'on met déjà. » (M3)

« je pense que de rajouter un interlocuteur qui ne va pas pouvoir forcément répondre à toutes les questions parce que souvent il va dire « je vais parler à un oncologue avant de faire une modification » je suis pas sûre que ça apporte grand-chose. » (M3)

« Après ceux qui sont suivis chez nous mais qui n'ont pas d'autre souci je pense qu'il peut se passer des années sans qu'ils aient l'occasion de voir leur médecin traitant » (M13)

L'oncologue tolère que le généraliste s'intègre à la prise en charge à condition de suivre le mouvement initié par l'oncologue.

« Ils sont le plus souvent d'accord sur le projet, même tout le temps d'accord sur le projet palliatif. » (M1)

« on a tendance à centraliser, alors on centraliste peut être trop, mais du coup ça j'aime pas trop en fait quand j'apprends entre guillemet « derrière mon dos », qu'on a envoyé mes patients en consult' à droite à gauche, alors que j'essaie de leur expliquer qu'on va les prendre en charge jusqu'au bout, qu'on les accompagnera, qu'on sera leur référent, » (M3)

« nous on essaie un peu dans nos courriers de dire très clairement qu'est-ce que l'on a dit au patient, où est ce que l'on en est etc, pour que justement tous les acteurs puissent être en cohérence, que tous les acteurs puissent savoir ce qui se passe et ne pas avoir de discours différents. » (M3)

Le généraliste est décrit comme une plus-value, mais n'apparaît pas comme indispensable à la prise en charge du patient.

« Après c'est pas, moi je pense, indispensable car encore une fois nous on gère beaucoup, mais bon, dans d'autres c'est toujours bien. [...] des moments un peu charnières ou on va quand même un petit peu en avoir besoin (...) comme vacciner contre la grippe. On peut toujours aller en pharmacie, trouver d'autres solutions » (M3)

« il y en a aussi qui connaissent très bien leur médecin généraliste depuis très longtemps et qui leur font du coup beaucoup plus confiance, et qui demandent aussi leur avis sur l'intérêt de poursuivre tel ou tel traitement, mais finalement les patients ils écoutent quand même (...) j'ai pas l'impression que le patient arrive avec l'idée du médecin généraliste en tête et qui nous impose son idée. » (M11)

Le rôle « bonus » du généraliste est souvent souligné dans le cadre des prises de décisions et notamment lorsque l'on évoque sa place en RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire). Les oncologues ne seraient pas contre la participation des généralistes aux RCP avec cette idée qu'ils pourraient venir en aide dans la prise de décision.

« on fait des RCP des fois avec des psychiatres traitants [...], et c'est vrai qu'on pourrait le faire aussi avec les méd' gé' volontaires si leur patient passe en RCP, s'ils sont intéressés ils pourraient se connecter en visio » (M5)

« Ce n'est pas qu'il n'a pas sa place (...) si, il pourrait venir et donner son point de vue, ça il n'y a aucun problème, je veux dire c'est pluridisciplinaire, c'est une décision collégiale, nous par exemple on a des onco-gériatres qui viennent nous aider à cette situation complexe, et on prend toujours en considération ce que nous a dit l'entourage, mais c'est vrai que s'il participait ça serait, je pense encore mieux. [...] il reçoit juste le compte rendu, effectivement il est un peu shunté, après je ne sais pas comment lui (...) comment il vit ça. En fait légalement ce n'est pas une obligation, ça ne fait pas partie Corum Minimum pour prendre une décision thérapeutique » (M9)

L'oncologue remarque tout de même qu'en cas d'organisation des soins au domicile, le généraliste est souvent obligatoire sur le plan légal.

« pour l'HAD il faut un médecin prescripteur et c'est souvent le médecin traitant » (M1)

« quand je les fais sortir en HAD mes patients d'hospitalisation, [...] s'il [le médecin généraliste] accepte, car il me semble qu'il doit donner son accord, oui le médecin généraliste est indispensable dans ces situations. C'est sûr » (M12)

Et dans ce cas, le généraliste est vu plus selon sa fonction légale au sein d'une institution que selon sa qualification et sa spécificité dans le milieu médical.

« c'est nos médecins d'HAD qui ont un petit annuaire de médecins sympathiques (rires) qui acceptent ce genre de situation » (M3)

« on a fait le tour de la ville, des médecins traitants en fait (...) Trouver un médecin qui puisse accepter de prendre le patient » (M5)

« si jamais c'est vraiment pas un problème, en parler avec leur médecin généraliste, soit changer de médecin généraliste mais en ce moment c'est un peu compliqué. » (M12)

Si le généraliste n'est pas indispensable à la prise en charge, cela se traduit par des prises de contacts rares entre les oncologues et les généralistes.

« HAD elles les appellent pour les prévenir des sorties mais (...) nous c'est vrai qu'on ne le fait pas systématiquement. » (M3)

« quand on passe par l'HAD finalement, on a à faire à une infirmière coordinatrice, on signe les prescriptions, mais on n'a aucun contact avec le médecin traitant, c'est ça aussi qui est bizarre, notre organisation elle n'est pas très, très bien rodée. » (M9)

Le manque de temps est alors souvent évoqué comme limite importante à la prise de contact. Un temps précieux que l'on réserve pour des choses plus importantes que la communication entre la ville et l'hôpital.

« pas le temps forcément de prendre le téléphone et d'appeler le médecin référent. » (M2)

« nous c'est pareil il faut qu'on ait le temps aussi de le solliciter. Donc c'est un peu dans les deux sens. » (M5)

« mais je pense vraiment que par manque de temps des deux côtés, c'est quand même assez lourd à mettre en place [...] l'impression que j'ai c'est quand même qu'on manque de contact. Et le problème c'est que... c'est pas un truc qui est vraiment formalisé (...) c'est-à-dire que comme c'est un truc qui prend du temps... On ne le fait pas parce qu'on n'est pas obligés. » (M6)

« c'est vrai que ça serait l'idéal de les contacter quand on commence une chimiothérapie, c'est vrai que ça si on avait le temps, ça serait optimal. » (M10)

Certains oncologues signalent spontanément que le contact est plus facile avec l'infirmier(ère) libéral(e) du patient qu'avec le médecin généraliste. Le généraliste n'est alors pas impliqué dans les décisions concernant le patient.

« c'est peut-être une facilité puisque d'appeler le médecin généraliste en se disant que peut être qu'il est trop occupé, ou qu'il a d'autres choses à faire, et puis l'infirmière est peut-être un peu plus disponible » (M5)

« on a beaucoup d'infirmières aussi, des infirmières de ville, surtout quand on met en place les HAD, [...] donc c'est souvent elles qui nous appellent quand il faudrait hospitaliser. « il faut l'hospitaliser ça ne va pas » » (M5)

« il y a aussi l'infirmière qui (...) c'est parfois plus souvent les infirmières que le médecin qui nous appellent » (M7)

Pour certains oncologues, le généraliste est donc un « bonus » apportant une plus-value mais n'apparaît pas forcément comme indispensable dans la prise en charge du patient. Il doit par ailleurs veiller à ne pas désorganiser le travail de l'oncologue et à ne pas lui faire perdre de temps.

Plusieurs oncologues ont évoqué ce modèle principalement comme une situation par défaut qu'ils utilisent à certains moments de la prise en charge plus ou moins consciemment.

2. Passage de « relais » d'un territoire à un autre :

« il faut bien expliquer qu'il y a deux zones de soins qui sont différentes, deux prises en charge qui sont différentes, voilà » (M13)

La majorité des oncologues interrogés ont donc des attentes envers le généraliste. Dans ce modèle, les rôles sont définis et partagés entre l'oncologue et le généraliste. Chaque médecin est alors « maître de son territoire ». Le généraliste se doit de gérer dès que le patient est hors de l'hôpital.

« y'a une certaine distance quand on est à l'hôpital avec le patient. On peut pas aller chez eux. On peut pas les réévaluer toutes les semaines. Ce que le médecin traitant a plus l'occasion de faire. Et pour ça c'est hyper important » (M1)

« c'est quand même lui qui a une grande part de rôle (...) au domicile » (M5)

« ça me paraît être un acteur assez fondamental de la prise en charge. Parce que les patients ne vont pas habiter ici, forcément » (M8)

« puisqu'il peut se déplacer à domicile, ce que nous on ne peut pas faire, il y a des patients qui sont pas mobilisables, et qui ne souhaitent pas venir à l'hôpital dans tous les cas. Si, il a un rôle clef » (M10)

L'oncologue se charge lui de gérer la prise en charge hospitalière et oncologique du patient.

« sur des tableaux d'occlusion, des sepsis (...) savoir la conduite à tenir, ou s'il chauffe après chimio, quels antibiotiques mettre. Voilà, c'est les complications chimio, les complications du cancer » (M5)

« c'est pour des patients qui ne vont pas bien en inter-cure, par exemple quand ils chauffent ou des choses comme ça [...] parce que les hémocultures différentielles sur chambre implantable on le fait pas en ville, on peut comme ça pas perdre de temps, les faire venir et faire tous les prélèvements qu'on veut. C'est surtout pour la gestion de la toxicité de la chimiothérapie, ou des syndromes infectieux intercurrents. » (M10)

Chacun doit donc remplir correctement son rôle et prendre en charge le patient quand celui-ci est sous sa « *juridiction* ».

« si y'a un renouvellement d'ordonnance à faire (...) pour des morphiniques par exemple et que (...) enfin c'est plus facile pour le médecin traitant en ville que pour nous [...]. Pour renouveler l'ordonnance sinon ça va être problématique » (M1)

« peut être très aidante quand le médecin traitant en prise en charge palliative il accentue les visites, quand il fait les visites à domicile [...] ceux qui gardent les visites à domicile, c'est dans ce cas-là qu'ils vont voir le patient un peu plus souvent et que le relais se fait bien. [...] il suit la maladie, il suit les complications, il suit la fin de vie, là c'est (...) lui qui est un peu le chef d'orchestre de la prise en charge globale de la fin de vie. Quand ça se passe bien, qu'il est présent, c'est sûr que c'est lui qui prend le relais » (M4)

« quand il y a un certain nombre de situations qui normalement sont plus de la gestion ou de la médecine de ville, on dit allez voir votre médecin traitant, ça on ne sait pas faire. Après est-ce qu'on vérifie si le patient va voir son médecin traitant, non, pas du tout. » (M13)

Et dans ce sens, l'oncologue n'intervient pas sur le « *territoire du généraliste* ».

« C'est ce que je lui ai dit [au patient] d'ailleurs « il faut que vous le voyiez pour lui poser cette question-là spécifiquement » » (M6)

« ils ne nous appellent pas s'ils modifient une ordonnance d'un patient en cours de route [...] Ils s'en occupent. On ne va pas interférer dans ce qu'ils font » (M8)

« on réexplique qu'on s'occupe de la pathologie, et que pour tout le reste le médecin traitant reste indispensable, qu'on s'occupe nous du bon de transport mais pour le généraliste s'occupe de la déclaration de la prise en charge à 100%, des arrêts maladies, etc. » (M9)

« on est quand même souvent au courant, on garde un échange, après est ce qu'on garde la main sur la décision thérapeutique, non sauf si on nous demande conseil, sinon non. Chacun son job » (M13)

Et l'oncologue attend la réciproque du généraliste. Sinon cela entraîne une « *mise en concurrence* » qui est souvent mal tolérée.

« Parfois il peut y avoir des discordances, de prise en charge ou parfois nous on n'a pas forcément acté de prise en charge palliative, on a des traitements à proposer, ou on pense que le pronostic pourrait peut-être être meilleur et parfois le médecin généraliste peut être pessimiste [...] le médecin généraliste totalement à l'opposé, et ça posait beaucoup de problèmes. » (M2)

« un médecin généraliste qui m'a appelé pour me dire bah voilà « j'ai expliqué au patient qu'il fallait qu'il fasse des directives anticipées, que c'était vraiment très grave, qu'il fallait parler de soins palliatifs » et j'ai dit « mais vous savez on ne sait pas » [...] « on n'en sait rien, là vous vous embarquez dans un truc », on ne sait pas ce qu'on dit [...] Donc c'est vrai que l'on n'aime pas trop, quand il anticipe des trucs, parce que, parce que parfois c'est pas, c'est pas le bon moment [...] ce n'est pas lui qui décide, des fois oui il y a de la chimio... [...] je pense que ce jour-là ce médecin s'était un peu emballé » (M3)

Dans ce modèle, la communication sert principalement à « *passer le relais* » d'un médecin à un autre, d'un territoire à un autre. Ainsi l'oncologue contacte le généraliste pour faire sortir le patient de l'hôpital.

« au moment où on organise les soins pall, si c'est à domicile en tout cas on contacte systématiquement le médecin traitant, si le patient est orienté vers une structure de soins palliative, là c'est vrai que ça peut ne pas être systématique qu'on appelle le médecin traitant, » (M4)

« quand c'est une sortie dans un contexte palliatif, on appelle le médecin traitant pour prévenir qu'il sort, si c'est avec une HAD encore plus. » (M7)

« là forcément quand le patient retourne à domicile, on va contacter le médecin traitant, souvent cela dit les courriers précédents, c'est quand même (...) on essaie de noter l'évolution (...) est péjorative, à court terme, une espèce de terminologie médicale qu'on utilise. Parce que les patients maintenant ont leur courrier, donc on contacte les médecins » (M13)

L'oncologue est aussi en charge avec l'équipe hospitalière de décider de l'orientation du projet thérapeutique.

« ils ne sont pas forcément dans les discussions quand on prend des décisions de prise en charge palliative, c'est plus des discussions RCP, des discussions voilà des avis intra-hospitaliers » (M5)

« c'est vrai que comme les dossiers sont discutés ici en comité, ils vont (...) c'est plutôt entre nous et les patients on va dire pour les décisions. » (M10)

« Pour prendre la décision de (...) acter les soins palliatifs, non, non. On ne les contacte pas vraiment, c'est plus des décisions que l'on prend entre oncologues, en faisant intervenir nos collègues de soins palliatifs. [...] techniquement la décision d'acter les soins palliatifs, c'est vrai que dans notre pratique courante généralement, on les inclut pas spécialement. » (M11)

Il contacte donc le généraliste pour l'informer des décisions prises et pour passer le relais vers une prise en charge plus palliative.

« C'est moi qui les appelle une fois que j'ai vu le patient en consultation pour dire si c'est soins pall » (M1)

« Il y en n'a pas forcément, parce qu'il n'est pas là en fait. On leur envoie un courrier après pour l'informer. [...] On le met dans le courrier qu'il a rencontré l'équipe de soins palliative ce patient » (M8)

« c'est écrit dans le courrier mais on prévient le médecin traitant de la situation palliative, du projet du patient, que l'on reste toujours disponible bien sûr, si le patient change d'avis ou autre, mais on rentre pas forcément autant dans les détails avec le médecin traitant qu'avec la famille. » (M9)

Et inversement, le généraliste contacte l'oncologue pour hospitaliser le patient.

« La plupart du temps, c'est quand ils sont coincés pour des patients qui (euh) ont des problématiques médicales qui sont difficiles à gérer à la maison. [...] pour carrément demander les hospitalisations dans le service pour des répit » (M2)

« s'il y a besoin d'une hospitalisation ils viennent vers nous » (M4)

« Oui souvent ils appellent pour des hospitalisations parce qu'ils s'en sortent plus. » (M7)

Il peut aussi le contacter pour une demande de geste technique non réalisable en ville.

« j'ai été appelée par le médecin traitant pour une patiente qui avait besoin d'une transfusion par exemple (...) c'est souvent quand il y a besoin d'un geste d'une ponction d'ascite, d'une transfu (...) ou quand ils se posent la question d'une radio thérapie antalgique (...) des choses comme ça. Et là ils me contactent et on organise les choses si c'est faisable si s'est adapté etc. [...] Oui parce que c'est des trucs qu'ils peuvent pas faire en ville. » (M1)

« des fois quand c'est pour des transfusions, pour dénutrition, des choses comme ça » (M7)

C'est parfois le patient lui-même qui joue le rôle de relais entre ses deux médecins. Il demande alors une coordination pour harmoniser son suivi.

« ça dépend un peu si le patient est vraiment en demande (...) je l'appelle » (M1)

« il y a des patients qui vont avoir tendance à être très attachés à l'avis de leur médecin généraliste, et ce qui leur a raconté, puis même de nous demander de l'informer [...] de la prise en charge que l'on a discutée avec lui » (M8)

« il y a certains patients qui me demandent d'appeler le médecin, donc on accède à leurs demandes oui, « est ce que vous pouvez prévenir mon généraliste » [...] je dirais c'est quand même des patients au-delà de la cinquantaine, c'est rarement des jeunes qui nous le disent, [...] il y avait cette relation de confiance en me disant « est ce que vous pouvez lui dire ce que vous m'avez dit » c'est quand même plutôt des gens qui ont 50-60 ans, j'ai l'impression, avec un suivi de plus de 10 ans » (M9)

Mais certains médecins peuvent être amenés à utiliser le patient comme relais. Ce qui pourrait être interprété comme un jeu d'influence entre deux médecins en concurrence.

« des fois les patients nous disent « oui mon médecin il m'a dit « c'est n'importe quoi » » au lieu de nous téléphoner, parce que peut être que des fois ils se disent « pourquoi on fait comme ça », mais on dit pas ça au patient, le patient a besoin au contraire d'être réconforté, d'être en confiance et alors après est ce que les patients (...) parce que les patients nous disent des choses, ils transforment etc, mais c'est vrai que parfois nous du coup on est un peu mal à l'aise. » (M7)

« sinon ce n'est pas son problème, ce n'est pas son problème « allez voir votre hématologue ». Donc on fait le service avant, après-vente, de tout, on n'a pas une relation facile avec les médecins » (M13)

Ce modèle ne peut être équilibré qu'en cas de respect parfait des règles. Chacun doit s'occuper parfaitement et uniquement de son territoire et du rôle qui lui est dévolu. Cependant des limites peuvent apparaître.

Il peut arriver que l'oncologue et le généraliste se renvoient le patient. Chacun estimant qu'il n'est pas de son rôle de s'en occuper.

« Non c'est pas facile et je pense que du côté des médecins de ville ils se disent qu'on s'en fout et qu'on balance les patients en ville et de notre côté on se dit aussi que... que parfois ils balancent aux urgences un peu facilement. Et en même temps c'est facile pour personne. » (M1)

« on dit au patient « aller voir votre médecin » je ne sais pas car vous avez mal à la gorge, vous tousez, et que là clairement ça n'a rien à voir avec le schmilblic, le médecin va leur renvoyer chez nous, en disant « bah voyez avec votre oncologue car ça a peut-être un rapport avec la chimio », mais là non ! Monsieur il a mal à la gorge et il tousse, en première intention ce n'est pas sa chimio [rire]. » (M3)

« une fois sur deux les gens ils appellent « bah vous avez appelé votre médecin traitant ? » ; « Oui il m'a dit de vous appeler ». Il a pas fait le début de ce qu'on a dit dans le courrier qu'il faut faire. » (M7)

« je trouve que ce parcours là il n'est pas idéal, il n'est pas bien fait, il n'est pas clair, les rôles de chacun sont pas vraiment bien établis, oui je trouve que les choses, il y a un vrai travail là-dessus. » (M13)

En cas de défaut de communication, des discordances peuvent apparaître dans les deux prises en charge.

« des médecins généralistes qui nous appellent pour justement savoir où on en est, parce que eux ils ont l'impression que c'est plus grave ce que nous on laisse transparaître » (M3)

« Souvent, c'est quand il y a quelqu'un de l'entourage qui est allé voir le médecin généraliste, pour donner des nouvelles ou parce que ça n'allait plus psychologiquement, souvent c'est ça. Il a eu des nouvelles indirectes, il veut venir à la source, savoir ce qui a été dit, quel est le projet parce qu'il n'est pas au courant en temps réel de ce qu'il se passe. [...] c'est pour pouvoir mieux réexpliquer ou formuler, mettre en place une écoute attentive, éventuellement un traitement anxiolytique, hypnotique, ou autres pour les aidants » (M9)

D'autant que le rôle décisionnaire étant hospitalier, le généraliste doit appliquer un projet de soins auquel il n'adhère pas forcément.

« ça peut être par rapport à la pertinence de certains traitements (euh) voilà qui parfois en fin de vie peuvent poser des questionnements de leur vrai intérêt quoi, donc parfois c'est souvent pour s'assurer que les patients sont bien en soins palliatifs et qu'il n'y a pas d'autres traitements oncologiques de prévus... Ça, ça arrive beaucoup, je pense. Pour rester dans la proportionnalité des soins » (M2)

« Ils devraient être au courant parce que normalement ils sont correspondants mais pour X raisons ils ne le sont pas ou ils ont la crainte, ils veulent vraiment être certains que les patients sont en stade palliatif et que le traitement symptomatique est prioritaire, et qu'il n'y a pas autre chose à faire. » (M2)

« des fois les médecins généralistes nous appellent et nous disent « Pourquoi vous continuez? » » (M7)

De plus si chacun s'occupe séparément du patient, des retards peuvent intervenir dans la prise en charge notamment lors de la prise en charge plus oncologique du patient.

« c'est sur une situation curative quand on est pas appelé parce qu'il y a de la fièvre qui persiste à 72 heures d'antibiothérapie, oui là parfois on refait de l'éducation thérapeutique vis-à-vis du patient on n'a pas le temps d'appeler le collègue et puis ça se fait pas de dire « Vous auriez dû m'appeler » [...] c'est plus dans d'autres situations, dans des situations curatives quand vraiment le temps est un élément clef dans la survie du patient, je pense qu'il ne faut pas tergiverser à nous appeler » (M9)

« parfois il y a des patients on a beau leur expliquer n'importe quoi, ils demanderont d'abord l'avis au médecin traitant pour savoir s'ils vont d'abord faire la chimio, d'abord faire le truc, donc c'est hyper important de prendre en charge ensemble le patient, tout simplement. [...] c'est légitime aussi, parfois c'est un peu dommage, on prend du retard dans la prise en charge qui est correcte, c'est pareil, parfois c'est légitime, parfois on se dit « mince, ok on a perdu du temps », après c'est sûr que ça irait plus vite si nous on décrochait notre téléphone et si on y allait directement. » (M12)

3. Vers un partenariat pour soigner ensemble :

« le médecin généraliste qui était extrêmement attentif à ses patients en fin de vie, et qui faisait beaucoup. L'impression en fait de travailler dans le même service hospitalier, sauf que géographiquement séparé. » (M2)

Certains oncologues semblent attendre plus qu'un simple contact avec le généraliste. Ils semblent aspirer à travailler en collaboration avec lui.

« il faudrait permettre d'avoir une évaluation un petit peu globale de la situation du patient et peut être qu'il faudrait un point systématique plus long, ou un temps dédié où on puisse échanger, quelque chose qui serait acté. Je ne sais pas se dire là on a besoin de 20 minutes pour se dire c'est quoi les problèmes actuels, ce qu'il peut y avoir et qu'est-ce qu'on peut faire. [...] Juste se poser à un moment se dire « voilà où est ce que l'on en est, voilà ce qu'on a prévu, voilà ce qui pourrait ... » » (M6)

« il faut créer un réseau, une coordination, et surtout trouver du temps pour faire au mieux pour les patients. [...] ce qui serait formidable je pense, mais ça serait un temps commun si le généraliste avait la possibilité ce jour-là d'être présent dans la chambre du patient et de montrer qu'il y avait cette prise en charge en commun, [...] « on est là, ensemble pour vous » [...] mais effectivement je pense qu'une consultation commune serait peut être un bon (...) une belle image pour le patient, se dire « voilà je ne passe pas de l'un à l'autre, les deux restent ensemble » » (M9)

« nous appeler, voir où on va et nous on va trouver une solution ensemble. » (M12)

En phase palliative, un « triptyque » se crée alors pour prendre en charge le patient : l'oncologue, le généraliste et souvent les soins palliatifs.

« On sollicite les réseaux de soins palliatifs, qui eux rentrent même en contact avec le médecin traitant, il y a un peu un triptyque, entre l'oncologue, les réseaux de soins palliatifs, le médecin traitant. [...] C'est souvent un cercle assez restreint au niveau médical. » (M4)

« en palliatif oui il y a de nouveau un travail de concert qui est appréciable. [...] je n'estime pas qu'il y ait de rapport de subordination » (M9)

« C'est triparti, il y a le patient, lorsqu'il est trop altéré on s'en réfère à la personne de confiance à l'entourage, après il y a ce que nous aussi en tant qu'hématologue, on estime en étant raisonnable ou déraisonnable à la faveur de discussion informelle ou en réunion de concertation pluridisciplinaire [...] et on se réfère auprès du médecin traitant pour connaître l'autonomie, le discours qu'a pu avoir le patient sur (...) donc je dirais que c'est le fruit de cette réflexion entre trois personnes » (M9)

L'oncologue veut alors pouvoir prendre l'avis du généraliste concernant la situation du patient. La collaboration peut permettre de potentialiser les connaissances de chacun. L'oncologue apporte son expertise de la maladie et du traitement et compte sur le généraliste pour apporter ses connaissances concernant le patient dans son environnement.

« il y a d'autres patients, notamment des personnes âgées, multi compliquées, avec des antécédents, des gros antécédents et une grosse liste d'antécédents, dans ces situations là il est intéressant d'avoir l'avis du médecin généraliste. [...] J'ai même déjà demandé à des internes d'appeler les médecins généralistes pour avoir un peu leur avis sur le côté ambulatoire, comment ça se passe à la maison » (M8)

« on a pas forcément le reflet de l'autonomie du patient, sur les dernières semaines, ils sont à l'hôpital, dans un lit, au milieu d'une chambre, et ils vont pas faire du vélo, du jardinage, tout ça donc le milieu hospitalier est quand même assez peu épanouissant ou on n'a pas le vrai reflet des activités physiques ou intellectuelles des patients. [...] il y a ce qu'on dit et ce qu'on fait et donc certains patients ont tendance à exagérer, « je prends encore ma voiture, je fais du vélo » et puis le médecin traitant m'annonce que ça fait des mois qu'il n'est pas sorti, on a besoin de neutralité. » (M9)

« c'est sûr qu'un spécialiste ça n'a pas les mêmes connaissances qu'un médecin généraliste et inversement en fait, on est tous complémentaires » (M12)

La communication entre l'oncologue et le généraliste n'est alors pas un simple échange d'information mais permet une prise de décision commune.

« ça m'est arrivé d'avoir des patients métastatiques pour lesquels la prise en charge est un peu compliquée, et avoir l'avis du médecin généraliste sur comment ça se passe à la maison déjà. Il connaît bien le patient, ça peut nous aider sur des patients. J'ai en tête un monsieur qui a un petit retard mental, j'ai hésité à mettre en place la chimio, j'ai appelé son médecin traitant » (M5)

« Parfois, ils parlent pour dire « moi le patient je le trouve trop altéré, s'il progresse il faudrait en tenir compte pour pouvoir peut être tenir une nouvelle ligne » ou alors au contraire « alors le patient m'a dit qu'il veut vraiment essayer tout ce qui existe » » (M7)

« il arrive que dans la RCP on décide, « voilà s'il est top top et donc on va faire ça, sinon bah écoute on représente le patient la semaine prochaine, téléphone au médecin traitant dans l'intervalle, pour avoir son avis sur ce qu'il pense ». C'est un vrai échange, on dit voilà « il y a ce diagnostic qui est posé, nous on a envie de faire tel traitement parce que tel traitement implique tel, tel élément d'alerte pour le patient, comment vous vous voyez les choses ? » après, on peut finir par décider de faire ce qu'on a pensé que c'était le mieux quand même, non c'est un vrai échange » (M13)

« oui ça arrive qu'il s'implique dans la décision. La difficulté finalement c'est pas au niveau des traitements, c'est plus dans les situations de fin de vie où on commence à lever le pied sur les transfusions » (M13)

C'est parfois le patient lui-même qui intègre le généraliste dans la prise de décision.

« on ne sait pas trop, si finalement c'est plus soins palliatifs, plus poursuite de prise en charge active, oncologique. Du coup des fois on penche parfois plus d'un côté que de l'autre, et des fois les patients vont voir leur médecin traitant pour avoir leur avis, et effectivement ça peut aider, ça peut influencer dans leur choix [...] Des fois c'est (...) on a des patients qui nous disent « D'accord oui, je veux bien mais je vais d'abord en parler avec mon médecin traitant » il est dans la prise de décision aussi. » (M5)

« des patients qui ont des grosses relations avec leur médecin généralistes, des patients qui sont suivis depuis plusieurs années, il y en a beaucoup, même à l'initiation des chimiothérapies d'ailleurs qui nous disent « j'aimerais bien parler avec mon médecin traitant et je vous dis après », ça m'est arrivé plusieurs fois » (M10)

Quand la prise en charge est commune, l'oncologue peut demander directement au généraliste d'intervenir auprès du patient.

« si jamais j'ai un patient où je le sens un peu moyen, s'il peut passer pour voir la personne entre deux. » (M12)

« vous avez toute une quantité de médecins qui sont tops, « pas de souci, je vais passer, on va voir » puis on échange » (M13)

Et il organise au mieux le retour au domicile du patient avec le généraliste.

« « Je suis un remplaçant, du coup ça ne me va pas du tout que vous le fassiez sortir [...] on décale au retour du médecin généraliste » et donc, finalement, je pense qu'on a bien fait d'appeler puisqu'on l'aurait fait sortir plus tôt, je pense que ça aurait mis en difficulté tout le monde. » (M3)

« on se met d'accord sur le jour aussi, de sortie, si c'est possible [...] En général, ils n'aiment pas quand c'est avant le week-end, ils aiment bien quand c'est en début de semaine, pour organiser au mieux la sortie. » (M7)

Le généraliste peut aussi demander son aide auprès de l'oncologue et ainsi gérer au mieux le domicile.

« les médecins parfois ont un peu de mal à manier les morphiniques et du coup ils nous appellent pour nous demander conseil » (M2)

« pour des résultats de bilan sanguin, « est-ce que je vous l'adresse ou non » ; « il fait de la température comment on gère ça », si, si plus pour une aide à l'orientation « est-ce-que vous pensez que je sois capable qu'on peut gérer ça d'abord à domicile, est ce qu'on peut ... » pour du conseil » (M9)

« ça peut être bien de nous contacter en amont, pour voir déjà si on ne peut pas faire mieux à la maison ou si on ne peut pas hospitaliser les patients » (M11)

Les hospitalisations peuvent aussi s'organiser pour éviter « l'échec » d'un passage aux urgences.

« les patients pris en charge palliative on doit au minimum les faire passer par les urgences et du coup, c'est vrai qu'être assez rapidement à la maison, nous appeler si jamais il y a une place, essayer de temporiser, le temps qu'on en ait une » (M5)

« On ne fait quasiment que des entrées directes ici, il y a très peu de patients qui passent par les urgences. [...] c'est le patient qui téléphone à la demande de son médecin traitant pour X raisons, soit vous avez le médecin traitant qui bien sûr demande » (M13)

Cette collaboration permet aussi une synergie en cas d'annonce difficile. Si les médecins se coordonnent, être plusieurs pour faire l'annonce du cancer devient un avantage.

« quand il y a un problème de déni ou quelque chose comme ça, une prise en charge difficile, là le médecin traitant, il intervient souvent pour un peu comme élément extérieur, il est pas l'oncologue qui a suivi, par contre il est médecin il a la confiance du patient et il peut agir, agir dans leur intérêt et tenter de leur faire passer des messages que nous on a pas réussi à faire passer [...] Donc il y a des fois pour percevoir un message il faut être plusieurs » (M4)

« ils ne sont peut-être pas souvent tous préparés à entendre vraiment le mot « palliatif », quand je sens que ça a été vraiment très dur, je me permets de passer un petit coup de fil au médecin traitant pour qu'il puisse revoir le ou la patiente dans la semaine, évaluer si (...) ça va quand même, si elle chemine, si elle arrive à dormir, ou des choses comme ça, quand il y a vraiment une annonce choc, j'essaie de passer un coup de fil. » (M10)

Quand cette collaboration fonctionne, les oncologues semblent satisfaits de cette relation avec le généraliste qui permet une prise en charge en commun.

« Je m'en souviens très très bien, et j'étais satisfait de cette prise en charge qui était un petit peu en commun. » (M2)

« parfois c'est très pertinent qu'il le fasse, et que le médecin généraliste est vraiment dans la même longueur d'onde que nous je veux dire, et c'est parfait [...] ça nous facilite parfois le travail, car ce n'est pas à nous que retombe cette annonce » (M2)

« j'ai un médecin traitant qui m'a appelé pour me dire « bah voilà je crois qu'il a un cancer », du coup c'est intéressant parce que direct on a le contact et on sait que pour la suite ça va être plus simple, c'est toujours plus simple quand on connaît le médecin traitant (...) » (M12)

« vous avez des médecin généralistes qui sont super impliqués, ils ont su lire entre les lignes, vous avez dit des choses eux l'ont compris, le patient pas forcément, et ils ont commencé à en parler » (M13)

Les oncologues remarquent que la collaboration serait plus facile si médecins de ville et médecins hospitaliers se connaissaient et se côtoyaient même en dehors de toute prise en charge de patient notamment au travers de la formation des généralistes.

« Je pense qu'il y a besoin de plus d'interaction entre les médecins référents et les médecins généralistes. [...] voire même être nous-même responsables des formations. C'est-à-dire avoir des espaces d'échanges où on rencontre les médecins généralistes, on peut inter-changer de vive voix, comme on le fait là. Profiter de former les médecins généralistes, échanger et voilà, qu'on se voit les visages, avec les masques mais bon, qu'on voit un peu les visages avec qui on travaille à distance, je pense que c'est hyper important. Qu'on crée des formations à l'extérieur, conviviales, où on peut discuter, ça, ça manque beaucoup, pas seulement au téléphone. » (M2)

« On devait se rencontrer via l'association de formations de médecine générale, mais ça a été annulé avec le covid. [...] En tout cas, ils m'avaient contacté pour faire ça, mais c'est tombé à l'eau à cause de la recrudescence des cas covid. C'était prévu, et ça sera fait avec joie, honnêtement [...] c'est vrai qu'on aimerait avoir plus de liens avec les médecins généralistes, mais ce n'est pas toujours facile, en plus avec le covid et tout, ça s'est un peu plus perdu je pense. » (M10)

Cependant pour que cette collaboration puisse fonctionner, il faut faciliter les échanges.

« Qu'ils n'hésitent pas à nous contacter s'il y a des trucs qu'ils comprennent pas ou qu'ils arrivent pas à gérer [...] Oui qu'il y ait de la communication quoi c'est ce que

j'attends principalement (...) c'est ce que j'essaie de faire de mon côté. ... Je sais pas de nous tenir au courant de l'évolution du patient, s'ils trouvent qu'il y a un changement [...] toujours plus de communication. Ça, ça me paraît hyper important. » (M1)

« Moi personnellement, ça ne me choque pas du tout aux médecins généralistes quand je les ai au téléphone pour X ou Y patients, de leur donner mon numéro de portable direct pour qu'ils m'appellent à n'importe quel moment. Je constate effectivement qu'ils sont extrêmement contents qu'on leur donne, puisqu'effectivement après la communication passe de manière beaucoup plus fluide. On crée parfois une relation sans se connaître forcément. C'est très rassurant pour le médecin puisqu'il se dit « Tiens, il y a un médecin référent qui est gentil et qui est disponible » du coup volontiers il va venir nous en parler, pour notre patient, pour nous adresser d'autres patients » (M2)

« l'idéal c'est qu'on ait plus de dialogue dans sens ou dans l'autre » (M5)

Les oncologues évoquent les difficultés à communiquer et le manque de temps nécessaire pour organiser cette collaboration comme une limite à ce modèle.

« Je crois que tous ces problèmes, peuvent être évités s'il y a surtout un accès direct du médecin généraliste avec le médecin référent, dans ce cas-là avec l'oncologue, sans passer par le standard, sans passer par plein de choses. Je pense que c'est là, la source de beaucoup de problèmes en fait, c'est ce manque de communication » (M2)

« quand le médecin nous appelle, nous laisse un message, quand on rappelle il est en consultation, trouver le temps pour communiquer en direct, ça me paraît compliqué mais c'est peut-être un peu dématérialisé via un outil informatique commun, je pense que ça pourrait être bien. Je pense que ça pourrait peut-être même passer par sur support visuel ou informatique partagé, peut être que s'il y avait un dossier par patient informatisé, où chacun pourrait regarder ce qui se passe en temps réel, ça serait tellement bien finalement de se dire que chacun pourrait regarder les informations, donner son avis » (M9)

« on fait beaucoup de trucs par mail, donc tous ceux avec qui on contacte facilement par téléphone, par mail tout ça (...) si la communication elle est aisée, le médecin généraliste il peut contacter dès qu'il a un questionnement en fait » (M13)

Et il faut naturellement que le généraliste veuille participer à cette prise en charge.

« Il y a des médecins qui appellent facilement, il y a des médecins un petit peu moins, ça dépend un petit peu » (M11)

« ceux qui s'impliquent ont un rôle essentiel, on voit bien quand on échange au téléphone, ils disent « voilà je pense que pour la dame ça serait compliqué » » (M13)

« « je le connais pas bien, je saurais pas vous dire, j'ai pas envie de décider » » (M13)

C'est cependant un investissement initial en temps qui pourrait être rentable sur le plus long terme.

« s'il y avait cet instant commun du médecin qui accompagnait toute sa vie le patient, et celui qui l'accompagnait sur sa maladie, qui aura malheureusement raison sur son existence, si on avait ce temps commun ça serait valorisant pour tout le monde je pense. Le patient serait rassuré de voir que les deux sont là, les deux sont présents, ça serait une belle image et pour tout le monde ça permettrait aussi peut être de partager cette charge mentale. [...] on essaie de vraiment travailler effectivement main dans la main pour adhérer au projet du patient, si on sent que notre collègue est (...) c'est pas toujours facile d'accompagner un patient jusqu'à la fin, on a complètement délocalisé la mort à l'hôpital, on est là pour assurer, pour aider » (M9)

« pour que le médecin traitant il sache exactement ce qu'il s'est passé, parce que c'est vrai qu'entre ce qu'on raconte, parfois c'est vrai que c'est un peu le téléphone arabe » (M12)

IV. Discussion :

A. Limites et points forts de l'étude :

Il a été décidé d'interroger uniquement des oncologues de la région lilloise pour une question de logistique. C'est une région relativement riche en offre de soin. Les relations entre les oncologues et les généralistes pourraient être différentes dans une zone où l'offre de soin serait moins riche avec un nombre d'intervenants potentiels réduit. Cependant, une étude portant sur les besoins des généralistes retrouve des conclusions similaires à notre étude y compris dans des zones déficitaires. (16)

De même, les oncologues interrogés sont tous issus d'hôpitaux publics ou à délégation de service public. Aucun n'a eu d'activité libérale ou dans le privé, ou simplement dans le cadre de remplacements ponctuels. Les oncologues privés pourraient avoir une relation différente avec les médecins généralistes dans la mesure où une bonne relation avec un médecin généraliste « adresseur de patients » pourrait assurer une plus large « clientèle » au spécialiste. (29) Un des oncologues interrogés qui avait d'ailleurs pratiqué en libéral a soulevé le fait qu'une bonne relation avec un médecin généraliste permettait de faciliter l'envoi ultérieur d'autres patients. Cependant si les relations entre généraliste et oncologue pourraient être différentes selon si l'oncologue intervient dans le public ou dans le privé, aucune étude n'a été trouvée pouvant laisser penser que leurs attentes soient fondamentalement différentes. Et quand les généralistes évoquent leurs difficultés relationnelles, ils ne font pas le distinguo entre public et privé ce qui laisserait à penser que les attentes seraient proches.(30)

La participation à l'étude étant basée sur le volontariat, on peut penser que seuls les oncologues intéressés par le travail en relation directe avec le généraliste acceptent de participer. De même le fait que le chercheur soit un médecin généraliste aurait pu brider les réponses de certains oncologues sur les critiques vis à vis des médecins généralistes. Cependant au cours des 13 entretiens réalisés, on remarque une diversité de réponses et de points de vue avec parfois de vives critiques, ce qui laisse à penser que tous les points de vue ont pu s'exprimer.

L'originalité de ce travail est d'avoir interrogé les oncologues et d'avoir pu réfléchir en partenariat avec les différentes spécialités concernées par le sujet. Le chercheur est un médecin généraliste qui a interrogé des oncologues et la triangulation des données ainsi que la supervision de ce travail ont été réalisées avec un médecin de soins palliatifs.

En ce qui concerne notre travail de recherche nous nous étions posé la question de mieux comprendre les attentes et les représentations des oncologues auprès de leurs confrères de médecine générale. Ainsi, l'idée serait de trouver des éléments de réponses qui permettraient d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie à domicile.

B. Le cancer, changement de vie, changement de repères :

Le généraliste est le médecin référent habituel du patient et tout particulièrement quand le patient est à son domicile. Alors pourquoi son rôle semble-t-il si difficile à appréhender dans le cas du cancer et ce même lors d'une fin de vie à domicile ?

Peut-être parce que le cancer n'est pas une maladie « normale », c'est une maladie qui crée une nouvelle temporalité et donc une nouvelle organisation

Le cancer est corrélé à l'image de la mort, de la souffrance et à des traitements longs et éprouvants. Une maladie chronique qui reste présente comme une « épée de Damoclès » au-dessus de la tête du patient. Et même lorsque le cancer est guéri, le patient devient un « *Cancer survivor* »¹, preuve que même après le cancer, le cancer est encore là.(31)

1. La mort comme un moment fugace :

La vie est souvent représentée comme un voyage où l'écoulement du temps est marqué par des événements et des rites de passage. Dans cette représentation linéaire du temps, le « vivant » franchit un « seuil » au moment de mourir. C'est le décès. (32) Dans l'idéologie et la législation dominante en Occident, on considère la mort comme survenant en un instant, attestée par le certificat de décès. Sur le plan du droit la mort marque la fin de la personnalité juridique de l'individu qui devient « dépouille ». (32), (33), (34)

Certaines cultures, en Afrique notamment, voient le processus du vieillissement comme faisant déjà partie de la mort. C'est un événement sur le temps long et le moment exact du décès n'a alors qu'une importance moindre. (32)

En Occident, notre vision du décès comme une cessation brutale de la vie et la crainte face au mystère de l'après a conduit à un tabou au sujet de la mort. Le recul des religions et des rites qui encadraient ce moment particulier de la vie a laissé l'individu seul, là où la

¹ *Cancer survivor* : survivant du cancer

communauté faisait face ensemble. Cet isolement spirituel, sociétal qui entraîne une perte de repères et la conscience de la finitude humaine ont entraîné une angoisse importante et finalement le déni de la question du « mourir ». (35)

2. La science pour repousser la mort :

Le philosophe anglais F.Bacon au XVII^e siècle imaginait que le progrès permettrait le règne de l'Homme sur la nature et un contrôle sur la mort: «Prolonger la vie. Rendre, à quelque degré, la jeunesse. Retarder le vieillissement. Guérir les maladies réputées incurables. » (35) Au XVIII^e siècle, l'Europe des Lumières a poursuivi ce rêve d'une société rationnelle gouvernée par la science. Et depuis le XIX^e siècle, la collectivité accorde une importance grandissante au savoir médical. (5)

La médecine devient alors l'angle privilégié pour parler de la vie et de la mort, surtout dans une société où la santé est considérée comme un droit et où la maladie et le vieillissement ne sont plus acceptés avec fatalité. (36) Les traitements curatifs et les projets de prise en charge préventive de certaines maladies permettent de prolonger la vie. (36), (37) Cette possibilité de retarder la mort peut entraîner des dérives telles que l'obstination déraisonnable. C'est pourquoi en France, des lois encadrent la fin de vie afin de lutter contre l'idée que la prolonger à tout prix est le seul but de la médecine. (38)

3. L'annonce d'un cancer, un bouleversement :

C'est probablement avec tous ces « *à priori* » que le patient apprend qu'il a un cancer. L'annonce du cancer vient percuter le patient et créer une rupture dans sa vie. C'est un bouleversement qui modifie la temporalité antérieure du patient et en crée une nouvelle centrée sur le cancer. Le patient prend alors conscience de sa finitude et l'idée de la mort vient s'insérer insidieusement dans son quotidien. Le patient peut parfois rester figé dans cette annonce le temps d'accepter cette nouvelle réalité. C'est une période difficile qui peut s'assimiler au deuil. Le patient et ses proches en suivent généralement les étapes. (39), (40) Une étape du deuil qui se conjugue avec une évolution inexorable du cancer pressant le temps de la prise en charge curative. (41) Comme toute rupture, le cancer entraîne une modification de l'ordre établi.

4. Le cancer au centre de tout :

La vie habituelle est mise en suspens. Le cancer vient déstructurer la vie sociale et professionnelle du malade. La vie du patient s'organise autour de la prise en charge médicale du cancer, des examens, des consultations, des opérations, des traitements... (41) De nouveaux rapports et de nouveaux « rôles » peuvent s'établir entre le patient et ses proches. Certains proches deviennent les « aidants » ce qui modifie complètement les relations notamment familiales. (42) Le cancer entraîne aussi des modifications physiques liées à la maladie elle-même ou à ses traitements. Des transformations qui peuvent être difficiles à vivre. Avec une « image du corps », qui s'en trouve modifiée, mutilée par la maladie et les traitements. Ceci engendre aussi une atteinte narcissique du patient qui doit faire le deuil de son « moi » d'avant le cancer. (43) Une fois le cancer présent, la réalité du patient change. Le cancer se retrouve au centre de l'organisation de la vie du patient.

5. Une maladie chronique et fatale :

Même si le cancer reste actuellement la 1^{ère} cause de mortalité en France, l'évolution des thérapeutiques et la précocité du diagnostic ont permis d'améliorer l'espérance de vie des patients atteints d'un cancer. (44) Ainsi le cancer est passé d'un statut de maladie « rapidement mortelle » à celui de maladie « chronique ».

L'annonce d'un passage en prise en charge palliative est un nouveau changement de temporalité. L'idée de la mort qui est présente depuis le début de la maladie ne peut plus être repoussée et devient inéluctable, le temps devient compté. (45) « Combien de temps reste-t-il ? » devient alors la question posée par le patient et ses proches devant un futur qui se rétrécit.(46)

6. L'oncologue au centre de la prise en charge :

Initialement, la prise en charge des cancers était simplement chirurgicale et consistait à « retirer la maladie ». Puis l'évolution des techniques : radiothérapies, chimiothérapie, immunothérapie, thérapies ciblées... ont donné une place de plus en plus prépondérante à l'oncologue. Même si aujourd'hui, nous ne pouvons remettre en cause leur utilité dans l'allongement de l'espérance de vie voire la guérison de certains cancers, cela n'a pas été le cas au début. Les pionniers de l'oncologie ont dû se battre pour imposer des prises en charge difficilement acceptées par les théories de l'époque. Et ce n'est qu'avec le temps que

l'oncologue est devenu le spécialiste du cancer, coordonnant une équipe comprenant des spécialistes d'organes, chirurgiens, radiologue... (47), (48)

Aujourd'hui l'oncologue est ainsi devenu le référent du patient atteint d'un cancer. En effet il est au centre de la prise en charge de « *La Maladie* » qui est devenue centrale dans la vie du patient. Le cancer avec son image de maladie mortelle, éclipse bon nombre d'autres pathologies.

7. Le cancer une rupture aussi pour le généraliste :

Les oncologues ont laissé apparaître au cours des entretiens une « *disparition* » du généraliste au cours de certaines étapes de la maladie. Les généralistes décrivent eux une double « *rupture* » dans la prise en charge. (16) La première lors de la mise en place des soins curatifs, avec ce sentiment que le patient disparaît du champ de la médecine générale au profit de l'oncologue. La seconde au moment du passage en prise en charge palliative avec la sensation que le patient réapparaît brutalement et complètement auprès du généraliste. Cette rupture peut être mal vécue par le patient mais aussi par le généraliste qui a parfois des difficultés à renouer des relations avec un patient qu'il ne connaît plus, pour un temps qui peut être très court (16), (49)

Au cours de la phase curative, le généraliste qui se sent parfois « *éclipsé* » peut être sollicité à l'occasion d'un événement aigu en relation au non avec le cancer ou pour un « *simple renouvellement d'ordonnance* ». Il peut alors être pris de doute dans ces phases aiguës et hésiter entre un contact souvent chronophage avec son confrère hospitalier, tenter au risque de commettre des erreurs une prise en charge de manière isolée ou renvoyer simplement vers l'oncologue au risque de paraître se défausser. (49)

Le cancer est devenu une maladie chronique mais qui garde dans l'imaginaire la place d'une maladie foudroyante nécessitant une prise en charge spécialisée et intensive. Une prise en charge qui est centrée sur son spécialiste, l'oncologue. Le déplacement du centre de gravité de la prise en charge vers l'oncologue peut alors donner l'impression au généraliste d'être marginalisé. (16)

C. Vers un partenariat entre ville et hôpital :

La spécificité du cancer de par sa place centrale dans la vie du patient, marquant ainsi une rupture nette par rapport à sa vie antérieure, vient sans doute expliquer l'organisation particulière des soins. L'oncologue en tant que spécialiste prend en charge le patient, sa maladie et son traitement. Avec la chronicisation du cancer, le patient vient à vivre plus longtemps avec sa pathologie d'une part, mais également plus longtemps à domicile d'autre part.

La question qui se pose maintenant est celle de l'organisation entre la ville et l'hôpital de ce patient atteint d'un cancer et ce jusqu'à la fin de vie alors que celui-ci demeure à son domicile.

1. Différents modèles de prises en charge palliative du cancer :

En cas de cancer, la place du médecin généraliste est souvent très importante en phase de diagnostic. Puis l'oncologue entre dans la prise en charge et prend la place centrale. (9), (11), (12) La prise en charge peut alors suivre différents modèles.

- Le modèle de « soins spécialisés » où l'oncologue s'occupe de manière quasi exclusive du patient ce qui laisse souvent un rôle très mineur au médecin généraliste.
- Les « soins parallèles » où l'oncologue s'occupe de tout ce qui touche à sa spécialité et le médecin généraliste s'occupe des autres aspects du patient et de son suivi.
- Et enfin les « soins partagés » où le médecin spécialiste et le généraliste s'occupent de concert du patient dans sa globalité et de manière conjointe et concertée. (9)

Hui et Bruera ont défini plusieurs modèles décrivant l'organisation des prises en charge onco-palliatives.

- Le premier est décrit comme le « mode-Solo ». L'oncologue est seul d'un bout à l'autre de la prise en charge et gère le patient et toutes les complications du diagnostic au décès si nécessaire.
- Le second modèle dit du « congrès ». L'oncologue s'occupe du patient et organise les soins. Quand un problème sort de son champ de compétences il adresse alors le patient

au spécialiste concerné. L'oncologue reste l'élément centrale de la prise en charge et les autres médecins viennent apporter leur avis et leur expertise à la situation.

- Le dernier modèle décrit est celui d'une prise en charge « *palliative intégrée* » de manière constitutionnelle. Il permet une prise en charge des patients pluridisciplinaire systématique et ainsi plus précoce et plus homogène. (2)

2. Un besoin de travailler ensemble :

Le cloisonnement entre ville et hôpital entraîne un risque d'opposition voire de concurrence entre les prises en charge. Il est donc important devant la chronicisation des cancers de travailler ensemble en cohérence. (50)

Lors du retour au domicile pour leur fin de vie, les patients remarquent la disparition de l'oncologue jusqu'alors omniprésent et qui a parfois éclipsé le généraliste au cours du suivi de leur cancer. Ils peuvent vivre cette disparition comme un abandon et se résignent à se retourner vers leur généraliste de qui ils attendent soutien, empathie et disponibilité. Des attentes parfois déçues par le manque de formations des généralistes mais aussi par le manque de coordination et d'information entre ville et hôpital. L'exclusion précoce du généraliste explique les réticences du patient à se tourner vers celui du binôme « *oncologue-généraliste* » qu'il estime comme chargé de la partie « *administrative* » ou annexe de son suivi. De plus la perte de contact et le manque de coordination explique en partie le manque d'implication de certains généralistes dans la gestion de la fin de vie du patient avec par exemple des généralistes non informés du statut « *palliatif* » du patient. (51), (52)

Les généralistes peuvent rencontrer des difficultés à prendre en charge les patients en fin de vie à domicile. Des difficultés qui peuvent entraîner un échec du maintien au domicile du patient. Une bonne collaboration entre l'oncologue et le généraliste peut permettre de soutenir le généraliste et donc le maintien au domicile. (16) Cela remplit le souhait du patient et contribue aussi à soulager le milieu hospitalier. Il est donc dans l'intérêt de tous de travailler ensemble.

Le patient passe de la ville vers l'hôpital et vice versa et il est du rôle de tous les médecins de l'accompagner au mieux. Pour cela il faut que chaque intervenant soit informé au mieux du projet de soins et de tout ce qui concerne le patient. Cela ne peut passer que par une

information mutuelle. De plus la prise en charge du patient se doit d'être cohérente et pour cela doit être coordonnée entre ville et hôpital.

3. D'une coordination à une collaboration Ville-Hôpital :

Les médecins de villes et hospitaliers semblent parfois co-exister de manière parallèle plutôt que de réellement travailler ensemble. Les seuls contacts se créent par le biais du patient qui passe du « *système de ville* » au « *système hospitalier* ». La communication permet alors d'assurer la continuité des soins et de bien coordonner le passage du patient de la ville vers l'hôpital et vice et versa. Mais le patient passe alors d'un « *système* » plus ou moins hermétique à un autre, d'un « *territoire* » à un autre, géré d'un côté par l'oncologue hospitalier et de l'autre par le médecin généraliste. (30), (22),(53)

Les réseaux de soins ont été créés en France justement pour faire le lien et coordonner la prise en charge entre l'hôpital et la ville. Cela permet de favoriser la continuité des soins et leur qualité pour le patient. Pour le généraliste cela permet d'avoir accès à un avis spécialisé et d'éviter qu'il se sente « seul » face au patient. Cependant le réseau, s'il apporte une aide pour coordonner la prise en charge du patient, ajoute un acteur supplémentaire sans réunir pour autant l'oncologue et le généraliste qui gravitent autour du patient.(53), (54)

En dehors de ce moyen de coordination, certains médecins recherchent une réelle collaboration demandant à être associés aux décisions. Pour cela la communication doit être « *fréquente, opportune, exacte et visant à résoudre les problèmes* ». Les médecins doivent alors avoir « *des buts communs* », « *viser à partager leurs connaissances* » et « *faire preuve d'un respect mutuel* ». (30), (55)

C'est dans ce but que s'est monté en Belgique des SYLOS (SYstèmes LOcaux de Santé) qui réunissent les acteurs hospitaliers et libéraux d'un territoire pour analyser les pratiques et réfléchir ensemble à comment résoudre les problèmes de coordination. Ce système a permis d'améliorer la coordination, la qualité des prises en charge, d'homogénéiser les pratiques mais aussi d'identifier les besoins de formation notamment des praticiens libéraux et surtout d'améliorer les relations entre les acteurs qui ont pu apprendre à se connaître. Car il est en effet difficile d'accorder sa confiance et de confier « son » patient à un inconnu. (30), (55)

La coopération entre les services hospitaliers et la médecine de ville permet d'améliorer plusieurs aspects de la prise en charge du patient. Elle facilite son accès aux soins hospitalier, la continuité de sa prise en charge et fluidifie son passage entre ville et hôpital. D'autre part la

collaboration ville-hôpital, favorise la formation des médecins généralistes, permet des avancées dans la recherche au travers de projets communs ville-hôpital et améliore les missions globales de santé publique. (56) Une méta-analyse a d'ailleurs trouvé des améliorations significatives cliniques et d'indicateurs factuels comme l'hémoglobine glyquée lors de collaboration entre médecins de soins primaires et spécialistes notamment en psychiatrie et en endocrinologie. (57)

Au-delà d'une bonne coordination entre ville et hôpital, il semble important de collaborer. La coordination permet un relai fluide et cohérent entre ville et hôpital. La collaboration permettrait de gérer ensemble le patient chacun pouvant alors apporter son expertise de manière synergique et plus simplement l'un après l'autre comme une simple addition des compétences. Des prises de décision conjointes qui permettraient une adhésion de tous à la prise en charge, et qui éviteraient les mises en concurrence. Tout ceci dans le but d'améliorer la sensation de continuité de la prise en charge pour le patient sans sensation de rupture.

4. Comment travailler ensemble :

La Fédération Française Hospitalière (FFH) proposait en 2018 « 7 clefs pour déverrouiller » les blocages entre ville et hôpital. (50)

- La liberté d'organiser ensemble les réponses aux problèmes locaux.
- De centrer les actions sur le patient comme dénominateur commun.
- De favoriser les échanges et le dialogue entre ville et hôpital dans leur exercice quotidien mais aussi par les formations et des commissions communes.
- De favoriser le respect et la confiance entre les acteurs en reconnaissant la mission quotidienne et sur le long cours des généralistes et les qualités de prise en charge souvent plus aigüe et spécialisée de l'hôpital.
- De co-construire en partenaires des réponses aux besoins de santé en partageant les décisions, les informations mais aussi les contraintes qui peuvent en découler.
- De coordonner les prises en charges communes.
- De valoriser les actions communes et de le promouvoir.

Les généralistes et les médecins hospitalier ne se connaissent souvent qu'au travers du patient et souvent de ses plaintes. Une méconnaissance réciproque qui entraîne une vision biaisée centrée sur les échecs de l'autre. Apprendre à se connaître est donc une étape importante et mettre un visage sur son interlocuteur permet de faciliter les échanges et de faire du « *travail en commun* ». Ces rencontres peuvent se faire au travers des formations continues ou d'un exercice mixte « *ville-hôpital* » des généralistes ce qui nécessite une organisation particulière car le généraliste doit organiser son absence au cabinet lorsqu'il est à l'hôpital. (54)

Travailler ensemble passe par une facilitation des échanges en partageant par exemple les résultats des examens biologiques, d'imageries ce qui pourrait passer par la création d'une plateforme d'information commune. L'amélioration de la communication passe aussi par la simplification des échanges avec l'hôpital en créant par exemple un « *guichet unique par spécialité* ». La désignation d'un interlocuteur institutionnel référent pour les communications entre sa spécialité et les généralistes fluidifierait et permettrait un accès direct entre le généraliste et un référent identifié et identifiable.(50)

Il est aussi nécessaire d'organiser ensemble les prises en charge en favorisant par exemple des protocoles communs entre ville et hôpital qui permettraient une homogénéisation des prises en charge et de limiter l'encombrement des urgences ou des retards d'adressages qui entraînent le mécontentement de tous. La FFH propose aussi d'organiser la prise en charge des « *soins non programmés* » par les généralistes mais sur les sites hospitaliers pour permettre de décharger les urgences tout en facilitant l'accès au plateau technique si besoin. (50)

Il est aussi proposé de réunir oncologue et généraliste dans des consultations conjointes notamment grâce aux téléconsultations. Une consultation commune qui permet de définir ensemble le suivi proposé au patient en évitant les retards de communication liés aux courriers et au risque de perte d'information quand celle-ci se fait via le patient comme le montre une étude danoise.(58) De plus la consultation conjointe montre au patient ses deux médecins unis et évoluant dans la même direction.

Il est donc important pour la qualité et la continuité des soins apportés au patient, que la prise en charge ne soit pas une succession de prises en charge exclusives par l'oncologue puis par le généraliste mais un accompagnement pluridisciplinaire tout au long du parcours du patient du diagnostic à son décès.

D. Place spécifique du généraliste :

Différents modèles sont donc possibles pour prendre en charge ensemble le patient au mieux. Mais outre le rôle de « *médecin de famille* » évoqué par les oncologues, quel rôle a le généraliste dans le suivi du patient atteint de cancer dans la gestion de sa fin de vie ? Et comment organiser la médecine de ville pour accompagner la fin de vie en plus de toutes les autres missions du généraliste ?

1. Evolution du rôle du médecin généraliste :

C'est à la fin du XIX^e siècle, avec la suppression des « officiers de santé », que la médecine n'est plus exercée que par des docteurs en médecine. Il n'existe alors que deux pratiques différentes, la chirurgie et la médecine générale. La médecine n'était alors considérée que de manière globale. (59)

En 1927, la charte de la médecine libérale en détermine les cinq grands fondements. Le libre choix de son médecin, la liberté de prescription du généraliste, le respect du secret médical, le contrôle des malades par les caisses d'assurance maladie et la liberté tarifaire qui sera supprimée en 1960. (59)

Les avancées techniques et scientifiques ont par la suite nécessité une hyperspécialisation de la médecine, le médecin ne pouvant plus être spécialiste de tout le champ médical. A mesure que les spécialités médicales se développaient, le généraliste se voyait lui dévalorisé au rang de « *non spécialiste* », relégué à s'occuper de « *ce qu'il reste* ». (59),(13)

Ce n'est que récemment que la médecine générale a été reconnue comme une « *spécialité médicale* » et non plus comme une « *non-spécialité* » avec la création du DES de médecine générale en 2004 et la nomination des premiers enseignants titulaires et Professeurs universitaires en médecine générale en 2009.(59)

Avec la création du parcours de soins, le monde politique a par la suite donné au généraliste un rôle de « *gatekeeper* »² à la française. Un rôle qui lui donne de grandes responsabilités mais aussi un pouvoir important et central dans le suivi du patient et l'organisation de sa prise en charge. (60)

² *gatekeeper* : portier en qualité de « *gardien des clefs* » qui régule les entrées.

Le généraliste est devenu officiellement le médecin référent du patient. Un rôle important dans notre système de santé actuel basé sur le « parcours de soins coordonnés ». D'autant que la bonne « gestion » du patient en ville permet de décharger le système hospitalier.

2. Rôle dans le cadre du cancer :

Dans le cadre du cancer, le généraliste est souvent à l'initiative du bilan diagnostique et il participe généralement en première ligne ou à la suite du spécialiste à l'annonce qui se fait souvent par étape. Puis quand le diagnostic du cancer est posé ou très fortement suspecté, il est dans la majorité des cas celui qui adresse le patient à l'oncologue. (13)

Pendant la phase curative, les généralistes perdent le contact avec une partie des patients. Cependant, la majorité des patients poursuit le suivi pour la gestion des effets secondaire du traitement, le suivi des maladies chroniques et la prise en charge des maladies et des tâches administratives du quotidien. Pour le cancer et ses « à côtés », les généralistes sont sollicités mais manquent généralement d'informations précises et récentes pour prendre en charge efficacement le patient. (13)

Lors de la prise en charge palliative au domicile, les généralistes ont l'impression de jouer un triple rôle. Le premier est d'être le soignant du patient. Le second est de soutenir et accompagner le patient et ses proches d'autant plus que l'accès au psychologue est souvent compliqué et couteux. Son troisième rôle est de coordonner les soins avec les hôpitaux et d'organiser l'équipe paramédicale autour du patient. (16), (49)

3. Difficultés du généraliste :

Les médecins généralistes confirment les difficultés de la prise en charge palliative au domicile soulevées par les oncologues.

Les soins de support au domicile exigent d'eux du temps et une grande réactivité. Le manque de temps est principalement évoqué par les généralistes interrogés sur la difficulté de ce type de prise en charge. (16) Ce côté chronophage de la prise en charge palliative a été récemment reconnu avec la possibilité d'une cotation spécifique et d'une rémunération revalorisée au vu du temps nécessaire à la prise en charge spécifique. (61)

Les généralistes évoquent aussi leurs difficultés psychologiques à prendre en charge des patients en suivi palliatif et parfois le sentiment de solitude concernant les prises de décision au domicile. La peur d'épuisement professionnel qui est liée à cette solitude, aux prises de décisions éthiques et au travail lourd et chronophage, est la principale raison du refus des généralistes à prendre en charge une fin de vie au domicile (16), (62)

Certains oncologues évoquent un manque de formation des généralistes concernant les soins palliatifs. Un manque de formation exprimé par les généralistes eux-mêmes. (16), (63), (64)

Des difficultés qui peuvent entraîner l'envoi du patient aux urgences. Un passage aux urgences qui est vécu par les généralistes comme un échec lié à un manque d'anticipation et d'organisation et notamment de la part du généraliste lui-même. Les médecins généralistes expliquent ces carences par le manque de temps, de formation et d'interlocuteur pour mieux organiser. (16)

4. Favoriser les prises en charge ambulatoires :

Malgré ces difficultés d'organisation, les prises en charge ambulatoires tendent à se développer pour des raisons économiques et organisationnelles du milieu hospitalier obligeant des changements dans l'organisation de la médecine de ville. (65), (66)

Les HAD se sont fortement développées ces dernières années avec un doublement de l'activité entre 2006 et 2016 qui continue de progresser jusqu'à représenter presque 6% des hospitalisations en 2018. (67), (68) Ce développement permet, voire favorise des prises en charge à domicile de patient nécessitant habituellement une hospitalisation. Cela va dans le sens d'une migration de l'offre de soin en dehors du milieu hospitalier pour « *améliorer l'efficacité des dépenses de santé* » et « *décharger un hôpital débordé* ». En effet en France, tout comme les prises en charge ambulatoires, l'HAD permet de réduire les coûts et de limiter le temps de prise en charge hospitalière. (68)

Outre les raisons économiques, le profil des patients explique aussi la volonté de gérer les patients en ambulatoire et à leur domicile plutôt qu'à l'hôpital. Le cancer n'est plus un événement rapidement léthal mais une maladie chronique qui nécessite une prise en charge prolongée. Le patient, ne pouvant pas rester des mois à l'hôpital, doit et veut regagner son domicile notamment pour la fin de vie. (4), (69)

Il existe donc une volonté politique et sociétale visant à favoriser les prises en charge ambulatoires. Cela s'explique par des facteurs économiques mais aussi par les modifications sociologiques de la population avec l'augmentation de maladies chroniques et son vieillissement.

5. De nouvelles formes d'exercice et d'organisation en médecine générale :

Si le patient est de retour au domicile, il faut que l'offre de soins des généralistes suive cette évolution. Cependant cela augmente la charge de travail des médecins généralistes dans un contexte où l'on annonce une pénurie de médecins liée notamment au *numerus clausus* et un désir de la jeune génération de réduire son temps de travail. (70)

C'est pour cela que l'exercice des généralistes évolue pour à la fois pouvoir assurer le suivi des patient et la continuité des soins, et permettre au généraliste d'accéder à une qualité de vie compatible avec sa vie personnelle. (54)

Les généralistes notamment pour les nouvelles générations exercent de plus en plus en cabinet de groupes voire en Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP). Un modèle d'installation qui permet d'assurer une meilleure continuité des soins en cas d'absence. Cet exercice conjoint évite aussi la solitude du généraliste face à son patient et vise à coordonner des prises en charge complexes avec ses confrères et les intervenants paramédicaux de la MSP. (71), (72)

L'apparition de nouveaux acteurs comme les assistants médicaux doit permettre de réduire le temps consacré aux démarches administratives et de libérer du temps « médical » au médecin rendant ainsi plus efficace son travail et lui permettant de recevoir plus de patients. (73)

Une évolution qui est soutenue par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) comme le montre l'apparition des Nouveaux Modes de Rémunération (NMR) versés aux Sociétés Interprofessionnelles de Soins Ambulatoires (SISA), structures juridiques permettant le financement des MSP, des nouveaux services proposés par celles-ci et la rémunération de ses participants. (74)

Au-delà de l'organisation du cabinet, les médecins s'organisent à l'échelle du territoire. Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) permettent de rassembler les

« acteurs de santé » d'un territoire et de contribuer à une meilleure coordination de ces professionnels et du parcours de santé des patients. Une organisation qui permet de mieux gérer sur un territoire donné les « *soins non programmés* » que chaque médecin, de manière isolée, a parfois du mal à absorber seul. (75) Les CPTS sont à l'initiative des acteurs de soins primaires mais accueillent aussi les acteurs de second recours et acteurs médicaux sociaux. C'est donc une structure qui peut permettre des échanges facilités entre ville et hôpital et désignant les interlocuteurs en ville de manière plus évidente qu'une constellation de généralistes isolés. (76)

La médecine générale s'organise donc pour pouvoir remplir sa mission d'offre de soins à la population et accompagner au mieux les patients pour le suivi, les urgences et leur fin de vie.

E. Conclusion :

Les patients attachés à leur généraliste veulent le voir s'impliquer et être présent durant leur suivi oncologique et comptent sur lui pour les soutenir lors de leur fin de vie au domicile. Certains généralistes souhaitent également participer aux prises de décision concernant le patient. Cependant du fait de la maladie, le généraliste peut perdre son rôle habituellement central d'organisateur du suivi. Le généraliste doit alors, et parfois avec difficulté, trouver sa nouvelle place, son nouveau rôle.

Les oncologues attendent du généraliste qu'il soit disponible, réactif et présent pour répondre aux urgences liées ou non au cancer et qu'il puisse se déplacer au chevet du patient si nécessaire. Ils souhaitent le voir lors du suivi oncologique être leur informateur, qu'il prolonge leur action, renouvelle les traitements engagés par l'oncologue et qu'il gère, comme avant le cancer, les autres pathologies. Cependant les oncologues remarquent que lors de la phase curative du cancer, les généralistes disparaissent parfois de l'équation. Le rôle du généraliste n'est en effet plus très clair, que ce soit pour les patients ou le généraliste lui-même. Il peut être jugé comme redondant, inutile ou même incompetent pour gérer la maladie qui est devenue centrale, le cancer. Lors de la phase palliative et à *fortiori* si le patient souhaite rentrer au domicile, le patient quitte le giron de l'oncologue. Un relais se fait alors de l'oncologue vers le généraliste. Cependant le généraliste peine parfois à reprendre un rôle central pour gérer une période délicate et parfois courte dans la vie d'un patient qu'il ne connaît plus. Pour lutter contre les difficultés de ce passage de relais, certains oncologues préfèrent garder le contrôle jusqu'à la fin, le généraliste devenant ainsi une plus-value dispensable qui peut s'il le veut compléter la

prise en charge. La majorité des oncologues semble tout de même privilégier ce passage de relais.

Cependant l'ensemble des médecins se rend compte des limites du modèle territorial des soins et aspire à un modèle plus collaboratif. Une intégration précoce du généraliste dès le début du cancer permettrait une synergie entre les compétences de l'oncologue et du généraliste. Un travail commun qui éviterait les discordances liées à deux prises en charge distinctes et la rupture brutale entre la prise en charge oncologique hospitalière et la prise en charge palliative au domicile. Le généraliste et l'oncologue seraient ainsi parties prenantes et informés de la prise en charge d'un bout à l'autre du suivi et ce jusqu'au décès du patient.

Une collaboration qui au-delà du simple symbole permettrait une amélioration des soins apportés au patient et une fin de vie plus paisible tout en partageant le poids de la prise en charge entre les deux médecins du patient.

V. Bibliographie :

1. Décarie S, Cossette S, Dubeau R, Heppell S. Développement d'une approche intégrée de soins curatifs et palliatifs: Aux personnes atteintes d'insuffisance cardiaque sévère en centre hospitalier. FR. 8 mai 2008;20(1):62-8.
2. Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*. 2015;4(3):10.
3. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. [cité 14 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
4. Courtinat JL. « Vivre la fin de sa vie chez soi ». :18.
5. Nicourt A. Évaluation de l'implication du médecin généraliste dans la prise de décision d'entrée en soins palliatifs lors d'une hospitalisation. :103.
6. Société française de médecine générale. Le patient et son généraliste «« médecin traitant »».
7. Rôle du médecin traitant et parcours de soins coordonnés [Internet]. [cité 10 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes>
8. Granier-orfeuvre B, Epaulard O. Mode d'information sur les vaccins : le médecin généraliste est perçu comme la meilleure source par les patients en médecine générale. *Médecine et Maladies Infectieuses*. juin 2018;48(4):S137.
9. Sisler JJ, Brown JB, Stewart M. Family physicians' roles in cancer care. :8.
10. Wonca Europe. La définition européenne de la médecine générale – médecine de famille. 2005.
11. Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. *Support Care Cancer*. déc 2013;21(12):3293-300.
12. Oude Engberink A, Badin M, Serayet P, Pavageau S, Lucas F, Bourrel G, et al. Patient-centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patients receiving at-home palliative care: a phenomenological study. *BMC Fam Pract*. déc 2017;18(1):27.
13. Bungener M, Demagny L, Holtedahl K, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? : *Pratiques et Organisation des Soins*. 1 sept 2009;Vol. 40(3):191-6.
14. Cecilia B, Aurelie G. La reunion de concertation pluridisciplinaire RCP en cancerologie place du medecin generaliste traitant. :151.
15. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes. :97.
16. Legoff E, Thiltges I, Taillandier L, Di Patrizio P. Besoins des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins oncologiques de support. *Médecine Palliative*. déc 2017;16(6):302-10.

17. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. févr 2016;15(1):15-26.
18. Commission Evaluation UNION REGIONALE DES MEDECINS LIBERAUX D'ILE DE FRANCE MCF. La continuité des soins en ville après une hospitalisation. 2006.
19. Bolton P, Mira M, Kennedy P, Moses Lahra M. The quality of communication between hospitals and general practitioners: An assessment. J Qual Clin Pract. déc 1998;18(4):241-7.
20. Kripalani S, LeFevre F, Phillips CO, Williams MV, Basaviah P, Baker DW. Deficits in Communication and Information Transfer Between Hospital-Based and Primary Care Physicians: Implications for Patient Safety and Continuity of Care. JAMA. 28 févr 2007;297(8):831.
21. Hubert G, Galinski M, Ruscev M, Lapostolle F, Adnet F. Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ? La Presse Médicale. oct 2009;38(10):1404-9.
22. Cuyot JC. Difficulté de communication et hôpital. communicationorganisation [Internet]. 1 mai 1994 [cité 16 juill 2022];(HS N°1). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/communicationorganisation/2982>
23. Espérou H, Emery G. L'observatoire des attentes des patients UNICANCER : une nouvelle place des usagers dans les établissements de santé: Santé Publique. 15 mars 2014;Vol. 26(2):183-7.
24. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
25. Une conception phénoménologique de recherche illustrée Thomas Groenewald.
26. Comment_la_phénoménologie_peut_nous_donner_une_expérience_des_autres.odt.
27. 6.2. Recherche qualitative – MG TFE [Internet]. [cité 26 sept 2021]. Disponible sur: <http://www.mgtfe.be/guide-de-redaction/6-les-differentes-methodes-dinvestigation/6-2-recherche-qualitative/>
28. ROBO P. A PROPOS DE RECHERCHE ET DE METHODES QUALITATIVES. 1995.
29. Castel P. Le médecin, son patient et ses pairs: Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. Revue française de sociologie. 2005;46(3):443.
30. Heymans I. La collaboration entre médecins généralistes et spécialistes au service du patient. 2011;3.
31. La vie avec et après le cancer [Internet]. [cité 26 août 2022]. Disponible sur: <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/la-vie-avec-et-apres-le-cancer>
32. Bloch M. La mort et la conception de la personne. Terrain Anthropologie & sciences humaines. 1 mars 1993;(20):7-20.
33. Article R2213-1-1 - Code général des collectivités territoriales - Légifrance [Internet]. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041808837/
34. Froger B. La mort et le droit. Empan. 2015;97(1):39.

35. Robin Jolissaint. Nos sociétés occidentales et la mort. Entre déni collectif et nouvelles productions symboliques | Revue du Mauss permanente [Internet]. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <http://www.journaldumauss.net/?Nos-societes-occidentales-et-la>
36. Imbault-Huart MJ. Où va l'histoire de la médecine ? In: Lagrée M, Lebrun F, éditeurs. Pour l'histoire de la médecine : Autour de l'œuvre de Jacques Léonard [Internet]. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2015 [cité 28 avr 2021]. p. 71-82. (Histoire). Disponible sur: <http://books.openedition.org/pur/16768>
37. Lafontaine C. La condition postmortelle. :10.
38. Les droits de la fin de vie en France | Fin de vie Soins Palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 27 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/mes-droits/>
39. Lee S. Vos émotions et le cancer [Internet]. Société canadienne du cancer. [cité 26 août 2022]. Disponible sur: <https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/your-emotions-and-cancer>
40. Gros D. Annonce du cancer: la tentation de Ponce Pilate. Oncologie. nov 2006;8(9):870-5.
41. Negri A, Baas C. Les effets de l'annonce du cancer. Le Journal des psychologues. 2014;317(4):18.
42. Lee S. La vie de famille [Internet]. Société canadienne du cancer. [cité 26 août 2022]. Disponible sur: <https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/family-life>
43. Reich M. Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique: Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. L'information psychiatrique. 2009;85(3):247.
44. Cancers [Internet]. [cité 26 août 2022]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers>
45. Clément-Hryniewicz N. Face à la mort à venir et la dégradation physique et/ou psychique : souffrance des patients, des proches. Réflexion autour de la souffrance éprouvée par les patients atteints de cancer et leurs proches en soins palliatifs. L'information psychiatrique. 2012;88(9):735.
46. Cornelius J. Woelk. Combien de temps me reste-t-il? Canadian Family Physician • Le Médecin de famille canadien. déc 2009;55:65-8.
47. Histoire et progrès - Chirurgie [Internet]. [cité 26 août 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Chirurgie/Histoire-et-progres>
48. Carricaburu D, Ménoret M, Carricaburu D, Menoret M. Les temps du cancer. Revue Française de Sociologie. oct 2000;41(4):806.
49. Bacqué MF. Le médecin généraliste, son patient atteint de cancer et... leur relation. Psycho Oncologie. sept 2012;6(3):135-6.
50. Fédération Hospitalière de France. renforcer le lien Ville-Hôpital. 2018.
51. Poterre M, Taounhaer S. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. juin 2017;16(3):112-9.

52. Peinoit A, Robert G, Lassus I, Evin A, Morel V. Ressenti des patients atteints de cancer en soins palliatifs exclusifs: vers un binôme médecin généraliste, oncologue? Bulletin du Cancer. mai 2022;109(5):612-9.
53. Lallemand C. De la nécessité à la réalité de la coopération ville-hôpital : l'exemple du CH de Gonesse. 2005;77.
54. Lortholary C, Chiaverini P, Devaux B, François D. Être médecin généraliste aujourd'hui. Laennec. 2010;58(3):28.
55. Jean-Pierre Unger médecin chercheur à l'Institut de médecine tropicale d'Anvers. Les systèmes locaux de santé (SYLOS). Une démarche de recherche-action pour l'amélioration de la coordination entre hôpital et médecins généralistes. oct 2004;Santé conjuguee(n°30):29-32.
56. Cossec CL, Giacomelli M, de Chambine S. Cooperation des équipes hospitalières avec les médecins et paramédicaux de ville. Santé publique. 2018;30:13.
57. Foy R, Hempel S, Rubenstein L, Suttorp M, Seelig M, Shanman R, et al. Meta-analysis: Effect of Interactive Communication Between Collaborating Primary Care Physicians and Specialists. :21.
58. Trabjerg TB, Jensen LH, Søndergaard J, Sisler JJ, Hansen DG. Cross-sectoral video consultations in cancer care: perspectives of cancer patients, oncologists and general practitioners. Support Care Cancer. janv 2021;29(1):107-16.
59. Un peu d'histoire | Département Médecine Générale - Université de Rouen [Internet]. [cité 6 sept 2022]. Disponible sur: <https://dumg-rouen.fr/p/un-peu-dhistoire>
60. Projet de loi relatif à l'assurance maladie [Internet]. [cité 1 sept 2022]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/rap/a03-425/a03-42536.html>
61. Décision du 13 janvier 2022 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie.
62. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. avr 2013;12(2):55-62.
63. Poinceaux et Texier - 2016 - Internes de médecine générale quelles compétences.pdf.
64. Tsao - 2019 - Palliative Care-Related Knowledge, Attitudes, and .pdf.
65. Cour des comptes - www.ccomptes.fr -. Le virage ambulatoire du système de santé : de nouvelles transformations à engager, en ville comme à l'hôpital. 2018.
66. Virage ambulatoire : pour un développement sécurisé. :128.
67. DREES. Les établissements d'hospitalisation à domicile. 2020.
68. Mauro L. Dix ans d'hospitalisation à domicile (2006-2016). 2017;21.
69. Sentilhes-Monkam A. Rétrospective de l'hospitalisation à domicile: L'histoire d'un paradoxe. Revue française des affaires sociales. 1 sept 2005;(3):157-82.
70. DREES. temps de travail des libéraux. 2019.

71. Jaffiol C, Godeau P, Grosbois B. Prise en charge des maladies chroniques : redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine. juin 2016;200(6):1225-40.
72. Bartoli A, Sebai J. L'expérience des maisons de santé pluriprofessionnelles face aux enjeux de coordination territoriale: Gestion 2000. 2 août 2016;Volume 32(6):17-37.
73. Des assistants médicaux pour retrouver du temps médical [Internet]. [cité 1 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/des-assistants-medicaux-pour-retrouver-du-temps-medical>
74. MACSF.fr. L'essentiel sur la SISA - MACSF [Internet]. MACSF.fr. [cité 1 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.macsf.fr/exercice-liberal/exercer-en-groupe/l-essentiel-sur-la-sisa>
75. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) - Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 4 sept 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante-cpts/>
76. ARS. Communautés professionnelles territoriales de santé TEXTES LÉGISLATIFS o Article 65 LMSS.

VI. Annexes :

[Annexe 1 : Lettre d'information et consentement de participation remises aux oncologues interrogés concernant la recherche :](#)

Lettre d'information concernant une recherche

Exploration des attentes des oncologues vis-à-vis de leurs confrères médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile.

Promoteur : Centre Hospitalier de Roubaix

Investigateur coordonnateur : David Ginestet

Madame, Monsieur,

Cette note d'information a pour objectif de vous expliquer le but de cette étude ainsi que ses contraintes afin que vous puissiez décider d'y participer ou non. Ce travail entre dans le cadre d'un travail de thèse en vue de l'obtention d'un doctorat en médecine générale. Votre participation à cette étude doit être entièrement volontaire. Prenez le temps de lire cette note d'information et n'hésitez pas à poser des questions à l'investigateur coordonnateur pour avoir des renseignements complémentaires.

Cette recherche est organisée par le Centre Hospitalier de Roubaix

Une majorité de Français préfère finir ses jours à domicile plutôt qu'à l'hôpital. Cependant organiser les prises en charge palliatives à domicile n'est pas toujours chose aisée. Cela nécessite du temps et de l'organisation notamment pour les intervenants médicaux et paramédicaux. Si chaque médecin a son expertise, le rôle de chacun n'est pas toujours bien défini et la communication pas toujours aisée entre les différents médecins

Il sera donc question d'explorer la place du médecin traitant dans le suivi à domicile des patients atteints d'un cancer en phase palliative et plus particulièrement la vision et les attentes qu'on les oncologues de la place du médecin traitant dans l'annonce, la mise en place et le suivi des patients atteints de cancer et qui bénéficient d'une prise en charge palliative à domicile.

L'étude implique un peu de votre temps (entre 40 et 60 minutes) pour permettre un seul et unique entretien en face à face dans les conditions de lieu et de temps qui vous conviendront. Cet entretien sera semi dirigé avec des questions ouvertes sur votre vécu concernant les patients en fin de vie à domicile, vos relations et attentes avec leurs médecins traitants. Chaque entretien sera anonymisé et enregistré par 2 moyens différents à savoir un dictaphone et le téléphone portable de l'investigateur (sauf si vous vous opposez à ce second moyen d'enregistrement). Il n'y aura pas d'autre implication que la discussion avec l'investigateur, dans la mesure où vous l'autorisez à vous contacter pour fixer un rendez-vous.

Il n'y a aucun risque attendu en lien avec cette étude qui se fera dans les conditions de bienveillance et de non-jugement. Les bénéfices attendus sont la satisfaction de pouvoir partager un élément de votre vécu personnel pour permettre une optimisation de la prise en charge.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Vous pouvez décider d'interrompre votre participation à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni préjudice de ce fait. Il vous suffira d'en informer David Ginestet

au n° de tél 06.83.72.32.74

ou à l'adresse suivante : ginestet.david@gmail.com

Dans le cadre de cette recherche, un traitement de vos données personnelles (âge, sexe, la durée de votre carrière professionnelle, spécialité) va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif précédemment présenté.

Conformément aux dispositions de lois relatives à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, ainsi qu'au disposition du nouveau Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation ou d'opposition au traitement des données ainsi qu'un droit à la portabilité de vos données personnelles. Vous pouvez également vous opposer à la transmission de ces données. Vous pouvez effectuer votre demande auprès de l'investigateur de cette étude.

Les données seront enregistrées de manière anonyme dans une base de données privée et sécurisée par mot de passe.

La base de données ainsi constituée sera conservée pendant la durée de réalisation de l'étude et jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de l'étude. Puis, la base de données sera archivée pendant 5 ans au sein du Centre Hospitalier de Roubaix. Passé ce délai, la base de données ainsi que tous les documents relatifs à la recherche seront définitivement détruits.

M. David Ginestet
Coordonnateur de l'étude

[Annexe 2 : Formulaire de consentement :](#)

**Formulaire de consentement à la participation de l'étude
observationnelle**

Consentement à remplir avant le début de l'entretien

Je, soussigné(e), Madame, Monsieur né(e) le
/ / , autorise que mes données, une fois anonymisées, soient employées dans le cadre de l'étude «
exploration des attentes des oncologues vis-à-vis de leurs confrères médecins généralistes dans la prise en
charge des patients en fin de vie à domicile» .

Fait à

Le / /

Signature :

GINESTET David
URC du Centre hospitalier de Roubaix
35 Rue de Barbieux
59100 Roubaix

Ou par email à l'adresse suivante :

ginestet.david@gmail.com

Fiche entretien :

Bonjour,

Je suis David GINESTET. Dans le cadre de ma thèse d'exercice de médecine générale, nous allons réaliser un entretien qui cherche à explorer vos relations avec les médecins généralistes, vos contacts avec eux et les attentes que vous avez envers eux. Dans le cadre de cette recherche, nous enregistrerons l'entretien avec votre consentement et les données seront bien entendu anonymisées. Je vous remercie pour le temps que vous accordez à mon travail.

sexe :

âge : /durée d'exercice :

quel hôpital :

avez-vous déjà eu une activité libérale ? oui / non

spécialité :

Comment organisez-vous la prise en charge des patients en phase palliative à domicile ?

-avez-vous des contacts avec d'autres médecins pour ce type de suivi ?

Quels contacts avez-vous avec les MG de patients que vous suivez en SP ?

-quand l'onco contacte le MG ?

-quand le MG contact l'onco ?

-quand s'établit le contact /pourquoi ?

-des décisions communes / collégiales ?

-comment s'établissent les contacts ?

Quelles influences ont les MG dans le suivi de ces patients ?

-en positif ?

-en négatif ?

-sources d'infos ?

-organisations des soins ?

-relations avec les proches ?

-relations entre patient et son MG ?

Quel rôle devrait-il avoir/ voudriez-vous qu'il ait ?

Fiche entretien :

Bonjour,

Je suis David GINESTET. Dans le cadre de ma thèse d'exercice de médecine générale, nous allons réaliser un entretien qui cherche à explorer vos relations avec les médecins généralistes, vos contacts avec eux et les attentes que vous avez envers eux. Dans le cadre de cette recherche, nous enregistrerons l'entretien avec votre consentement et les données seront bien entendu anonymisées. Je vous remercie pour le temps que vous accordez à mon travail.

sexe :

âge : /durée d'exercice

quel hôpital :

avez-vous déjà eu une activité libérale ? oui / non

spécialité :

Comment organisez-vous la prise en charge des patients en phase palliative à domicile ?

-avez-vous des contacts avec d'autres médecins pour ce type de suivi ?

Quels contacts avez-vous avec les MG de patients que vous suivez en SP ?

-quand l'onco contacte le MG ?

-quand le MG contact l'onco ?

-quand s'établit le contact /pourquoi ?

-des décisions communes / collégiales ? =>pourquoi ?

-comment s'établissent les contacts ?

Quelles influences ont les MG dans le suivi de ces patients ?

-en positif ?

-en négatif ?

-sources d'infos ?

-organisations des soins ?

-relations avec les proches ?

-relation entre patient et son MG ?

Quelle répartition des rôles ?

-qui parle en premier des SP/ de directives anticipées ?

-qui instaure morphinique /hypnotique /sédation ?

Quel rôle devrait-il avoir/ voudriez-vous qu'il ait ?

-quand les MG devraient contacter l'onco ?

Comment se passe la toute fin ?

-comment gérer la perte de contact avec patient/perte de contrôle ?

-influence sur le retour à domicile ?

(Peut-on se passer du MG ? Pourquoi ?)



Roubaix, le 07 décembre 2021

Monsieur David GINESTET
Service de Soins Palliatifs

N/Réf. : CG/CT
Téléphone : 03.20.99.21.41

Objet : Autorisation de démarrage d'étude

Monsieur,

Vous avez sollicité l'Unité de Recherche Clinique du CH de Roubaix dans le but de mettre en place le projet de recherche suivant :

« L'exploration des attentes des oncologues vis-à-vis de leurs confrères médecins généralistes dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile ».

Suite à l'étude du protocole et de la note d'information des patients, j'autorise la mise en place de cette étude dans notre centre.

Ce projet est considéré comme une étude dite « interne » et est déclarée conforme au RGPD avec une inscription au registre des traitements de l'établissement. Pour cela, je vous invite à prendre contact avec Madame TROUILLET (17 047) ou Madame VAN SANTE (17 527) de l'Unité de Recherche Clinique. Je me permets de vous rappeler que vous avez l'obligation d'informer les sujets de votre étude au préalable à la conduite de la recherche.

Nous vous demandons également de vous engager à respecter la charte de bonne conduite des projets de thèses conformément au RGPD avant de débiter votre projet dans l'établissement.

Je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées

Pour le Directeur et par délégation,
La directrice des Affaires Médicales et de la Recherche Clinique,
Caroline GREGOIRE

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'C' and 'G' intertwined.

Administration Générale

DIRECTION
35 rue de Barbleux – CS60359 – 59056 ROUBAIX cedex 1 - ☎ : 03.20.99.31.01 – Fax : 03.20.99.30.01

AUTEUR : Nom : GINESTET

Prénom : David

Date de soutenance : 28/09/2022

Titre de la thèse : « Prise en charge des patients oncologiques en fin de vie à domicile : représentations chez les oncologues du rôle des médecins généralistes »

Thèse - Médecine - Lille 2022

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + FST/option : Médecine Générale

Mots-clés : Oncologie, soins palliatifs, fin de vie à domicile, médecin généraliste, collaboration ville-hôpital

Contexte : ce travail part du constat que le généraliste habituellement au centre de l'organisation des soins du patient, a des difficultés à trouver sa place dans la gestion des fins de vie à domicile des patients aussi suivis par l'oncologue. La question du rôle du généraliste dans ce contexte a été posée à des oncologues.

Méthodologie : c'est une étude qualitative. 13 entretiens semi-dirigés d'oncologues de la région lilloise ont été réalisés entre février et avril 2022. Une méthode phénoménologique a été utilisée pour analyser les données.

Résultats : les oncologues ont décrit leur vision du généraliste idéal comme disponible pour le patient et ses proches, réactif et qui se déplace au chevet du patient si nécessaire. Ils souhaitent le voir lors du suivi oncologique être leur informateur, qu'il prolonge leur action et prenne le relais lors du retour à domicile. Cependant les oncologues remarquent souvent une diminution du rôle du généraliste qui n'est pas toujours aussi présent qu'espéré lors de la phase curative. De là semblent se créer trois modèles de rapport entre l'oncologue et le généraliste. Le généraliste « bonus » non indispensable à la prise en charge. Le mode « relais » où chacun joue son rôle dans son « territoire » géographique et d'expertise. Et le mode « partenaires » où oncologue et généraliste travaillent et décident ensemble des prises en charge du patient.

Discussion : le cancer est une pathologie particulière qui devient centrale dans la vie du patient. Cela peut expliquer la place prépondérante que prend alors l'oncologue souvent au dépend de celle du généraliste. Cependant une collaboration entre oncologue et généraliste semble nécessaire au vu de la chronicisation de la maladie cancéreuse et elle semble bénéfique au patient, mais aussi pour l'organisation du système de soins. Cela intervient dans un contexte qui favorise les prises en charge ambulatoires et qui nécessite donc une adaptation de l'exercice de la médecine générale.

Composition du Jury :

Président : Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseurs : Professeur Eric LARTIGAU et Docteur Jan BARAN

Directeur de thèse : Docteur Nicolas SENA