

Enjeux de la collaboration autour du patient atteint d'un cancer avancé : étude qualitative auprès de médecins oncologues et généralistes

TFE EN MÉDECINE GÉNÉRALE – UCLouvain

DR SARAH MONTENEZ

Promoteur: Dr Bruno Seys; Co-promoteur: Dr Marc Jamoulle

Table des matières

Mots-clés et abréviations.....	2
Mots-clés	2
Abréviations	2
Résumé.....	3
Introduction.....	4
Méthode.....	6
Recherche bibliographique	6
Méthode d'investigation.....	6
Résultats.....	9
Caractéristiques des médecins interrogés	9
Analyse des entretiens.....	10
1. Rejoindre le patient dans son expérience singulière	10
2. Oncologue, expert dans l'espoir.....	13
3. Médecin géné-réaliste, expert dans la réalité.....	15
4. La quête de reconnaissance du médecin généraliste.....	18
5. Deux expertises à proposer en parallèle plutôt qu'en séquence	20
6. Vers une synchronisation des informations échangées entre soignants	22
7. Saisir chaque opportunité de trianguler	24
8. L'accomplissement à la hauteur de l'engagement.....	25
9. Les sables mouvants qui enlissent notre système de santé	27
10. L'union des lignes de soins fait la force du système de santé	29
11. La pleine expansion de l'univers de l'oncologie	31
Discussion.....	32
Synthèse des résultats et contextualisation	32
Critique.....	34
Vers une modélisation pratique	35
1. Le patient au centre du modèle	35
2. Leviers de la coopération entre soignants	37
3. Concrétiser le rapprochement des lignes de soins.....	39
Conclusion	40
Bibliographie	41
Remerciements.....	43
Annexes.....	44

Mots-clés et abréviations

Mots-clés

- Médecin généraliste, médecin traitant, médecin de famille : médecin de première ligne.
- Cancer avancé, cancer incurable : dénomination de la maladie cancéreuse lorsque la visée thérapeutique n'est pas de guérir définitivement la maladie mais de contrôler sa progression ou d'en diminuer les symptômes.
- Fin de vie : dans ce travail, la fin de vie est considérée au sens large, c'est-à-dire dès que le diagnostic « incurable » du cancer est posé.
- Traitement spécifique, traitement anti-tumoral, traitement anti-cancéreux, traitement oncologique : traitement destiné à ralentir la progression du cancer, comprenant les chimiothérapies, la radiothérapie, l'immunothérapie, les thérapies ciblées.
- Thèmes : dénomination par le chercheur d'une idée soulevée dans un entretien, précise et en lien avec le contenu du texte. Parfois appelé « code » dans certains guides de méthodologie sur les études qualitatives.
- Catégories : dénomination d'un regroupement de thèmes (cf. définition ci-dessus) sur base de leur sens et en lien avec un phénomène. Parfois appelé « thème » dans certains guides de méthodologie sur les études qualitatives.

Classification 3CGP : QD26 (soins palliatifs), QR31 (étude qualitative), QD25 (continuité des soins), QS33 (coordination des soins).

Abréviations

- MG : Médecin(s) Généraliste(s).
- SSMG : Société Scientifique de Médecine Générale.
- BVS : Biblioteca Virtual em Saúde.
- CCFFMG : Centre de Coordination Francophone pour la Formation en Médecine Générale.
- CAMG : Centre Académique de Médecine Générale de l'Université Catholique de Louvain.
- CMO : Concertation Multidisciplinaire Oncologique.
- ACP : Advanced Care Planning. (En français: Planification Anticipée des Soins. L'expression est usuellement utilisée en anglais.)

Résumé

Introduction : Les différentes transitions qu'amène le cancer lorsqu'il devient incurable sont sources de souffrance pour les patients. Parmi elles, le changement de référent dans les soins : l'oncologue avec qui le patient a tissé une relation forte arrête le suivi à la fin des traitements anti-tumoraux et le patient doit renouer avec son médecin généraliste pour des soins palliatifs. Or, l'initiation précoce de soins palliatifs amène des transitions plus douces et les soins palliatifs s'exercent en équipe. Dès lors, comment construire un partenariat entre l'oncologue et le médecin généraliste autour du patient afin de mieux l'accompagner lors de sa fin de vie ?

Méthode : Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de médecins oncologues et généralistes francophones belges. Une analyse thématique a été menée, avec émergence de catégories conceptualisantes.

Résultats : Le socle de la coordination entre l'oncologue et le médecin généraliste repose sur l'adaptation au rythme du patient palliatif, un autocontrôle entre leur expertise mutuelle, une place à prendre plus précocement par le médecin généraliste, un suivi conjoint et simultané, une synchronisation dans l'échange d'information, un soutien réciproque entre soignants dans les moments éprouvants, un rapprochement des lignes de soins et une formation continue.

Conclusion : Ces éléments ont permis une définition et une articulation des rôles de chacun, tout en gardant une flexibilité pour s'adapter aux situations individuelles et à leur évolutivité. La culture de l'interdisciplinarité propre aux soins palliatifs a besoin d'infuser parmi les soignants et de franchir la barrière des différentes lignes de soins.

Introduction

Ce travail est né d'un questionnement qui a germé dès le début de ma pratique médicale. J'ai été confrontée de près à la souffrance de personnes qui font face aux différentes transitions qu'amène le cancer lorsqu'il progresse et devient incurable (**Annexe 1**). J'ai observé que le patient tisse une relation très forte avec son oncologue pendant plusieurs années lorsque s'enchaînent les différents traitements anti-tumoraux. Il m'a semblé que le corollaire de cette observation était une perte de contact du patient avec son médecin généraliste. Or, lorsque la maladie a progressé et que les soins palliatifs sont envisagés, surtout s'ils sont organisés à domicile, le MG est une figure centrale et nécessaire autour du patient. J'ai pu apercevoir combien cette reprise de contact peut être difficile pour le patient. En questionnant mes collègues MG, j'ai réalisé que cette problématique les touchait également et qu'ils pouvaient se sentir inconfortables lors de l'instauration de soins palliatifs chez les patients oncologiques. J'ai voulu savoir ce qu'en pensaient les oncologues et j'ai questionné un de mes professeurs d'oncologie. J'ai alors entrevu la complexité et la richesse du sujet.

J'ai étayé ce questionnement lors de la formation en soins palliatifs que j'ai suivie en parallèle à mon assistanat. Les messages délivrés étaient clairs : les soins palliatifs doivent être initiés précocement pour des transitions douces dans le parcours de soin du patient ; les soins palliatifs s'exercent en équipe et seulement en équipe.

Ma recherche de la littérature a montré que ce questionnement est fondé et partagé par mes pairs (1–3). Les perspectives des patients atteints d'un cancer avancé et ce qu'ils attendent de leurs soignants ont été étudiés (4–7). Deux revues de la littérature explorent également le sujet (8,9). Toutes ces études aboutissent à un constat commun : les rôles respectifs du MG et de l'oncologue sont flous. Quelles sont nos responsabilités ? Quels sont nos rôles ? A quel moment ? Comment nous organiser ? En 2014, Zimmerman s'est intéressé à la transition entre l'hôpital et le retour à la maison lors des soins palliatifs et il dresse le constat suivant : *« Le patient et ses proches naviguent dans un système de santé complexe qui se compose de multiples acteurs au but commun affirmé : lutter pour le bien-être du patient. Les perspectives sont pourtant parfois différentes ou divergentes. Comme dans tout système complexe, les interfaces sont des points de fragilité : entre professionnels de diverses disciplines, entre institutions aux missions différentes, entre modes de financement. La*

transition entre stationnaire et ambulatoire est source de défis. Plus que de coordination, c'est de réelles collaborations entre médecins hospitaliers et praticiens de premier recours, entre professionnels hospitaliers et domiciliaires, qu'il s'agit. Une réelle culture de l'échange et de la construction collective de savoirs doit être renforcée afin d'apprendre ensemble de chaque situation, de mettre en œuvre les meilleurs soins palliatifs possibles. » (10)

L'actualité est venue soutenir mon questionnement : le « New Deal » de la médecine générale lancé par le Ministre Vandenberghe en septembre 2022 pointe les défis auxquels est confrontée notre pratique. La SSMG qui prend part au groupe de réflexion revendique les soins palliatifs ambulatoires comme une compétence propre et la revalorisation financière de ceux-ci (11). Elle insiste sur l'interdisciplinarité et la coordination entre les différents intervenants. Je cite : « *Il est nécessaire d'intégrer le médecin généraliste dans le circuit de soins hospitaliers oncologiques, en renvoyant régulièrement le-a patient-e en médecine générale afin qu'il-elle puisse discuter (ainsi que sa famille) avec un médecin qui n'est pas oncologue* ».

En 2013, le Dr Dagrain s'est intéressée dans son TFE à la place du médecin généraliste en collaboration avec les médecins spécialistes dans la prise en charge des patients atteints de cancer. La question des soins palliatifs a volontairement été mise de côté, estimant que ce point particulier pouvait constituer un travail à part entière (12).

Ma question de recherche est née : comment construire un partenariat entre l'oncologue et le MG autour du patient atteint d'un cancer incurable afin de mieux l'accompagner lors de sa fin de vie ? A travers des entretiens semi-dirigés auprès d'oncologues et de MG en Belgique francophone, ce TFE a pour objectifs d'explorer leur vécu par rapport à cette collaboration et de soulever les idées de coordination et de coopération qui en émergent.

Méthode

Recherche bibliographique

L'utilisation de la base terminologique HeTOP de l'université de Rouen ainsi que du Mesh de la National Library of Medicine a permis de trouver les termes (ou thésaurus) reliés au sujet de recherche et de les traduire en anglais (**Annexe 2**). Ces termes ont permis la création d'équations de recherche. Différentes bases de données (Pubmed, Cochrane, Cairn, LiSSA et la BVS) ont ainsi été interrogées. D'autres équations de recherche à partir de termes libres ont également été utilisées (**Annexe 3**). La recherche bibliographique a en outre été enrichie grâce à l'expertise de Mr Thibault Hamtiaux (responsable du service de documentation au centre d'éthique biomédicale HELESI) et du Dr Marc Jamouille (médecin généraliste et concepteur des Q-codes). La littérature grise a également été consultée, notamment à travers des anciens TFE de médecine générale.

La bibliographie concernant les études qualitatives est basée sur les conseils de rédaction mis à disposition par la CCFFMG (via MGTFE) et le CAMG (via moodle). D'autres guides sur les études qualitatives en santé ont été sélectionnés et consultés à l'aide du moteur de recherche Google.

Méthode d'investigation

La méthode choisie pour ce TFE est celle d'une **étude qualitative**, l'objectif étant la compréhension du phénomène complexe qu'est la collaboration des praticiens autour du patient en fin de vie. L'analyse qualitative a en effet été jugée la plus adaptée pour saisir la subjectivité liée à cette expérience humaine, dans ses nuances et sa subtilité.

Des **entretiens semi-dirigés** ont été réalisés auprès d'oncologues et de MG francophones belges. Les critères d'inclusion sont : tout MG et tout oncologue, exerçant en Belgique francophone, ayant déjà été en charge du suivi d'un patient atteint d'un cancer avancé et ayant été amené à collaborer avec, respectivement, l'oncologue ou le généraliste du patient. Ont été exclus, les médecins spécialisés n'étant plus amenés à collaborer avec la première ligne (par exemple : oncologue spécialisé en radiothérapie), les MG ne réalisant pas de prise en charge en soins palliatifs. L'échantillonnage « dirigé » a été réalisé sur base du critère de variation maximale, le but étant de recueillir des expériences variées. Les participants ont été sélectionnés sur base géographique, afin d'obtenir des témoignages de praticiens exerçant dans les différentes régions de Belgique francophone, avec une recherche

de partage entre la pratique urbaine et rurale. Les données démographiques telles que l'âge et le sexe ont également été prises en compte. Enfin, une attention a été portée au type de pratique : universitaire ou non pour les oncologues ; pratique rurale, semi-rurale ou urbaine pour les généralistes ; spécialisés et/ou expérimentés en soins palliatifs ou non pour les MG. Les participants ont été recrutés soit sur base du bouche-à-oreille, soit en consultant les sites des différents hôpitaux et cabinets médicaux, soit sur base des connaissances personnelles de la chercheuse. Ils ont été contactés par e-mail ou par téléphone (**Annexe 4**). Le lieu et les modalités de l'entretien ont été conjointement décidés avec les participants (soit en présentiel sur leur lieu de travail ou sur un autre lieu plus adéquat, soit par vidéoconférence).

Un formulaire d'information a été soumis à chaque participant (**Annexe 5**). Les précautions prises dans la gestion des données et la protection de la vie privée y étaient stipulées :

- anonymisation des entretiens via l'attribution d'un code composé d'une lettre (O pour oncologue et G pour généraliste) et d'un chiffre (1-2-3-... par ordre d'entretien) ;
- pas d'identification permettant de reconnaître le participant dans les dossiers, les résultats ou les publications en rapport avec l'étude ;
- aucune donnée d'identification ni aucune association de données pouvant permettre la ré-identification des participants ;
- enregistrement via le dictaphone d'un smartphone exclusivement utilisé à des fins professionnelles de stockage de données cliniques confidentielles (pas de carte SIM, pas de stockage sur un cloud) ;
- stockage des données sur un ordinateur d'utilisation strictement personnelle dans un dossier chiffré à l'aide d'un mot de passe ;
- destruction des données après 3 ans.

Les entretiens ont été menés à l'aide d'une grille d'entretien construite sur base de la recherche bibliographique préalablement réalisée (**Annexe 6**). L'approche inductive et itérative propre à la méthode qualitative choisie a entraîné une légère évolution de la grille au fur et à mesure des entretiens. Un schéma tiré de l'article de C. Bouleuc « Comment intégrer de manière précoce les soins palliatifs pour les patients atteints de cancer bronchique ? » a été utilisé lors des entretiens afin de définir le cadre temporel de l'étude (**Annexe 7**) (13).

Les entretiens ont été enregistrés via l'application dictaphone du téléphone professionnel du chercheur. Ils ont ensuite été retranscrits mot pour mot, avec l'aide de la

fonctionnalité de retranscription disponible sur Word (Word Web App, Microsoft 365[®]). Un compte-rendu de terrain a été tenu au fil des entretiens afin de recueillir les impressions « à chaud » de la chercheuse.

Les résultats ont été analysés par la méthode de l'analyse thématique avec émergence de catégories conceptualisantes. L'ancrage a été appliqué à travers d'exercices de micro-analyse et d'examen phénoménologique sur certains passages des entretiens. Ensuite, un codage thématique manuel a été réalisé pour chacun des entretiens. Les thèmes relevés ont ensuite été regroupés et articulés entre eux. Sur base de ces thèmes, des catégories ont été produites et ordonnées. Les catégories ont été définies et caractérisées par des propriétés, des conditions d'émergence et les diverses formes qu'elles peuvent prendre. Enfin, chaque catégorie a été mise en lien avec les autres via leurs propriétés. De nombreuses réécoutes et relectures des entretiens ont été effectuées. La méthode se veut valide par la rigueur observée dans l'ancrage aux textes et le travail sur la réflexivité de la chercheuse.

Le TFE final sera envoyé par e-mail aux participants en ayant fait la requête.

Toutes ces étapes ont été respectées en suivant les guides « Réaliser une étude qualitative en santé » de la Fédération Régionale de Recherche en Psychiatrie et Santé Mentale des Hauts de France (14), « Initiation à la recherche qualitative en santé : Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire » de Jean-Pierre Lebeau (15), ainsi que les capsules vidéo fournies par le CAMG.

Cette enquête a été évaluée par le Groupe d'Éthique Interuniversitaire pour la Médecine Générale (GEIMG) qui a émis un avis favorable le 04/12/2022. Les membres du groupe d'éthique ont décidé à l'unanimité que le projet de TFE ne nécessitait pas de soumettre un dossier au Comité d'Éthique de l'Université.

Résultats

Caractéristiques des médecins interrogés

Parmi les médecins contactés (9 MG, 14 oncologues), quatorze médecins ont été interrogés : 8 MG et 6 oncologues. Leurs caractéristiques démographiques et professionnelles sont décrites dans le **Tableau 2**, le **Tableau 3** et la **Figure 1**. Trois entretiens ont été réalisés par vidéo-conférence (G5, O4, O6), les onze autres ont eu lieu en présentiel. Les entretiens ont duré en moyenne 39 minutes (minimum : 21 minutes ; maximum 52 minutes). Seul un participant était personnellement connu au préalable par la chercheuse.

	Sexe	Tranche d'âge	Province	Rural ou urbain	Type de pratique	Expérience en soins palliatifs
G1	M	25-35	Hainaut	Urbain	Solo	Expérimenté
G2	M	55-65	Liège	Urbain	MM forfait	Spécialisé
G3	F	35-45	Bruxelles	Urbain	MM forfait	Non habitué
G4	M	45-55	Namur	Semi-rural	MM à l'acte	Expérimenté
G5	M	25-35	Luxembourg	Rural	Solo	Non habitué
G6	M	> 65	Bruxelles	Urbain	Solo	Spécialisé
G7	M	25-35	Namur	Semi-rural	Association	Expérimenté
G8	F	25-35	Hainaut	Semi-rural	Solo	Non habitué

Tableau 1: Caractéristiques des MG interrogés

	Sexe	Tranche d'âge	Province	Type de pratique
O1	F	55-65	Liège	Universitaire
O2	F	35-45	Hainaut	Non-universitaire
O3	M	45-55	Bruxelles	Universitaire
O4	M	55-65	Namur	Universitaire
O5	F	55-65	Liège	Non-universitaire
O6	M	35-45	Namur	Universitaire

Tableau 1: Caractéristiques des oncologues interrogés

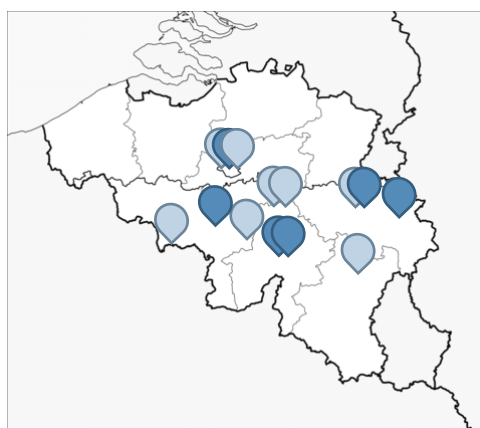


Figure 1: Répartition géographique des médecins interrogés. (En bleu clair, les MG ; en bleu foncé, les oncologues.)

Analyse des entretiens

La chercheuse s'est d'abord ancrée dans le texte des entretiens (**Annexe 8**). Chaque entretien a fait l'objet d'une dissection minutieuse : des thèmes ont été attribués à chaque verbatim. Au total, 355 thèmes ont été répertoriés (**Annexe 9**). Les thèmes ont ensuite été regroupés et analysés, faisant émerger onze catégories (**Annexe 10**). Les liens entre catégories ont été réfléchis (**Annexe 11**). Chaque catégorie sera décrite dans les paragraphes ci-dessous.

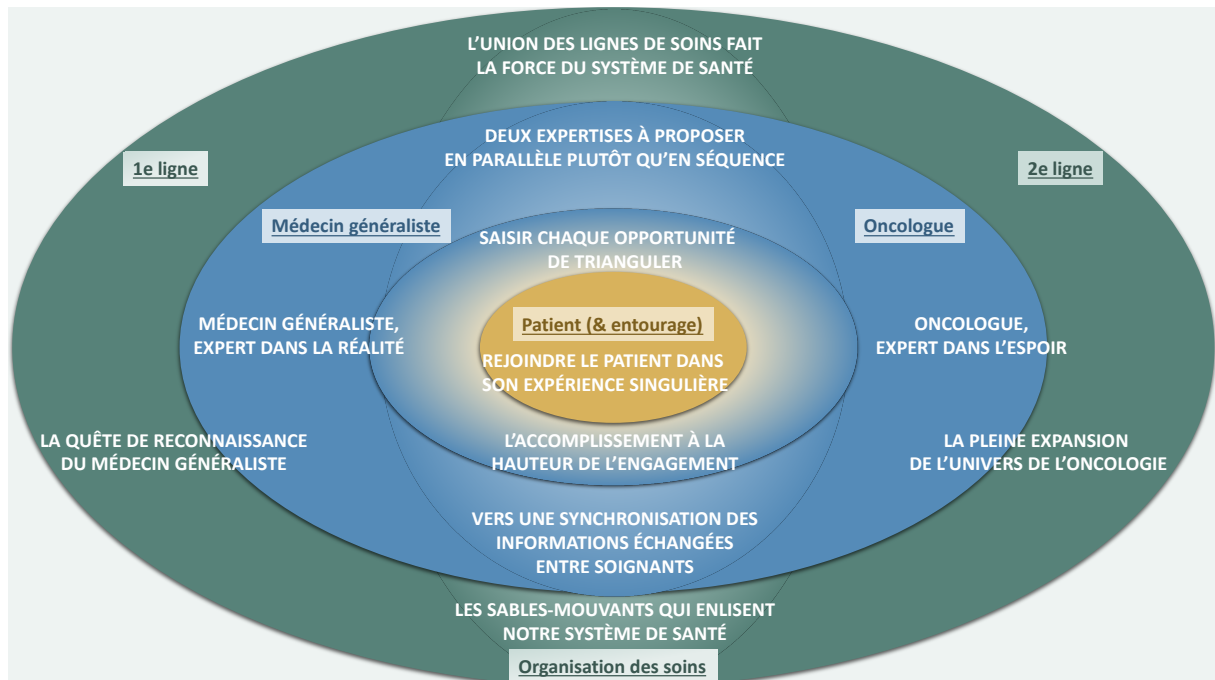


Figure 2 : Catégories ordonnées sous forme de poupées russes. Le patient est au centre avec son entourage. La deuxième poupée-russe est la relation entre le patient et ses soignants. Les soignants sont autour, avec les interactions entre eux. Enfin, le système de santé englobe le tout, avec les interactions entre la première et la deuxième ligne de soins.

1. Rejoindre le patient dans son expérience singulière

Le patient confronté à un diagnostic de cancer incurable voit son existence **chamboulée**. Il va traverser différentes remises en question et différents questionnements, cela en permanente évolution. Ce cheminement est influencé par son histoire. C'est une expérience unique et il est le seul à savoir ce qu'il traverse. Les soignants ne peuvent appréhender cette expérience que par là où le patient les y autorise. Il est donc nécessaire d'aller au rythme du patient et de prendre le temps de lui expliquer ce dont il a besoin.

La **communication** se veut à la fois prudente, claire, évolutive et intègre la notion d'incertitude dès le début. Il faut pouvoir libérer la parole autour de la mort et entendre les questions à propos de l'euthanasie. Il s'agit également de pouvoir entendre, respecter et soutenir le patient dans ses choix concernant la fin de sa vie.

Les **soignants**, eux-aussi, sont en cheminement et ont besoin de s'adapter. Le sentiment du patient d'être entouré par le corps soignant renforce sa confiance et sa satisfaction.

Enfin, **l'entourage** est lui aussi à prendre en compte. Il est tout autant partie prenante de cette expérience singulière. Lui aussi a besoin de soutien pour pouvoir supporter la situation et accompagner son proche.

« Ce que je répète toujours, c'est que la consultation la plus difficile n'est ni la première ni la dernière, c'est la récurrence. Lorsque les patients pensaient qu'ils étaient guéris, qu'ils ont fait tout ce qu'il fallait pour être guéris et débarrassés d'un cancer, et chez qui, malheureusement, le cancer revient. Donc ça, pour moi, c'est clairement la consultation la plus difficile. On passe d'une situation où on pensait le patient guéri à une situation où, malheureusement, on sait que tôt ou tard le patient décèdera de sa maladie. » O4

« Je pense qu'au niveau oncologique, ce qui est le plus important, c'est de guider le patient vers son projet thérapeutique. Donc il faut quand même être assez clair vers où on va. Je pense qu'une fois qu'on passe la barrière du curatif et du non curatif, il faut vraiment expliquer bien les choses. » O2

« Le patient doit être clairement informé de sa situation. Et donc des perspectives et du caractère palliatif. C'est quelque chose qui pourrait être grandement amélioré. C'est dans ce travail que peuvent fournir les cancérologues, mais aussi dans ce dialogue avec le médecin généraliste (...), que les patients viennent aussi un peu au contact de la réalité de la situation. Et ce n'est pas forcément le patient qui ne vient pas au contact. C'est aussi parce que du côté du médical, on va dire des choses qui vont porter à confusion, comme « Le scanner est stable » : le patient va comprendre que la situation est bonne, alors que du point de vue de l'oncologue on sait que de toute manière, la situation est perdue. Il y a déjà, je trouve, toute une communication claire qui devrait être partagée et travaillée ensemble. » O5

« Le patient a besoin d'un interlocuteur et donc tout l'art, c'est d'arriver à avoir une écoute et d'offrir les possibles sans faire transparaître nos propres opinions. Tout l'art, c'est d'arriver justement à ce qu'eux accouchent de leurs propres décisions sans qu'on ait l'impression d'avoir insufflé quelque chose. » G4

« Avec la maladie, la souffrance, la vieillesse et la mort, ils (les patients) demandent plus souvent d'être accompagnés pour y accueillir leurs doutes et leurs questions. (...) C'est un peu la médecine dans son ensemble qui est interrogée par notre fonctionnement global, pas seulement notre fonctionnement de médecin généraliste, mais dans notre fonctionnement de médecins et de toute la médecine dans ce contexte-là. La médecine est, manifestement, questionnée d'abord par ses limites. Et elle est questionnée aussi par les décisions qu'elle prend parfois à la place du patient. (...) On se rend compte que, finalement, on prend très souvent des décisions, ou on conseille très souvent le patient, en oubliant certaines dimensions de son histoire : Comment il a vécu la mort de ses parents ? Comment il a vécu le fait qu'il y ait un handicapé dans la famille ? Beaucoup de choses, comme ça, interviennent. » G6

« Et j'ai un exemple maintenant, j'ai une patiente de 54 ans qui est en phase dite palliative pour un cancer métastatique qui récidive, et cetera. Mais elle a 54 ans donc, elle n'est pas prête. Et donc j'en ai discuté avec sa sœur qui est médecin également et qui dit : « Ecoute, on est bien d'accord qu'il n'y a plus rien à faire ». Oui, mais elle n'est pas prête à laisser tomber, donc elle fait sa chimiothérapie à visée palliative et on sait que ça la rend malade. Mais je pense que, pour elle, il est important qu'elle voie que ces 3 mois de chimiothérapie palliative vont démontrer (...) que les métastases ont évolué. Parce que je pense qu'elle veut encore croire que, malgré tout, ça pourra quand même le ralentir ou au moins ne pas progresser. Et je pense que tant qu'elle ne s'en est pas rendu compte, elle n'est pas prête à entendre qu'on passe en soins palliatifs en fait. Donc il faut que le patient soit prêt à l'entendre. Ça fait partie du schéma et donc ... Oui, d'un point de vue théorique, avec elle, je sais, normalement on est dans du palliatif. Mais en pratique elle n'est pas prête à l'entendre. Et même si je lui en parle, je ne suis même pas sûr qu'elle va me dire oui. Parce qu'il faut qu'elle-même fasse son deuil, en fait, et c'est un deuil qui va prendre du temps et que dans son processus de deuil, je pense qu'il est important qu'elle remarque qu'on aura tout, tout, tout, tout, tout, tout, tout, tout essayé jusqu'au bout. Ça, c'est un premier exemple que j'ai, et j'ai un autre exemple d'une autre jeune patiente et je pense que ça, c'est là que ça pose problème, c'est souvent chez nos jeunes patients. » G7

« Mais parfois, ici (en montrant sur le schéma), les gens ne sont pas du tout dans une optique « Allez, on va mettre une structure palliative à la maison ». On n'est pas du tout dans

cette optique-là, donc il faut aussi sentir le patient. Ça, c'est quelque chose qui se fait, moi, je dis toujours, ça se fait avec le temps. Vous le savez, « que vous n'allez pas guérir votre patient ». Alors le patient, parfois il pose la question, mais bon, parfois il ne la pose pas. Annoncer, ici (en montrant sur le schéma), à un patient : « vous allez mourir, tout est fini », sans avoir dit qu'il est possible que les traitements ne fonctionnent pas tout le temps, là, c'est une catastrophe, donc c'est quelque chose qu'on fait progressivement. » O3

« Il faut vraiment réhabiliter la mort au cœur du soin parce que la mort, ce n'est pas une opposition à la vie, ce n'est pas le contraire de la vie. La naissance et la mort sont les moments de passage de notre vie, et donc plus on en parle, plus on se détend, plus on met de la paix, plus on pose des choix thérapeutiques justes et moins les patients et les familles et les soignants sont en souffrance. Donc c'est vraiment un travail qui est au cœur de tout pour moi. » O5

« Vraiment, le plus compliqué, le plus dur, c'est l'entourage, souvent. C'est vraiment de gagner leur confiance et faire comprendre aux patients progressivement ce qu'est vraiment le soin palliatif et vers quoi on va. C'est bien souvent plus compliqué pour la famille que pour le patient lui-même. Bien souvent, une fois qu'on a gagné ça, qu'on a la compréhension des proches, les choses se font en général, on va dire sans trop de difficultés. » G1

2. Oncologue, expert dans l'espoir

L'oncologue, ainsi que les traitements spécifiques qu'il propose, incarnent pour le patient consécutivement :

- ce qui permettra la guérison,
- ce qui permettra de vivre plus longtemps,
- ce qui permettra de moins souffrir.

Dans cette optique, le patient supporte des traitements généralement lourds, nombreux et fréquents.

L'équipe oncologique (oncologue, secrétaires, infirmières de coordination, infirmières de l'hôpital de jour) est accessible, disponible et aux petits soins. Le patient prend ses marques dans cette structure où tout est facilité pour lui. L'oncologue peut facilement, et sans le vouloir, devenir le substitut du MG. Le patient n'a ainsi **plus le besoin immédiat et apparent** de consulter le MG, d'autant que le suivi médical par l'oncologue est habituellement rapproché.

La **confiance** du patient envers l'expertise de l'oncologue est forte. Son aval est primordial en ce qui concerne les décisions autour de la maladie du patient. La place du MG n'est pas toujours évidente à trouver au sein de cette relation forte.

L'oncologue a plusieurs « cartouches » en sa possession (tant en ce qui concerne les traitements spécifiques que les examens ou actes techniques) et le patient et lui seront tentés de **toutes** les utiliser. Le corollaire est que le patient est à risque de minimiser ses effets secondaires de peur d'arrêter les traitements. De plus, il y a une menace d'« hospitalisationnisme » : garder le patient hospitalisé pour des examens futiles et inconfortables. Enfin, il y a également un risque de sentiment d'abandon lors de l'arrêt du suivi par l'oncologue.

Néanmoins, les oncologues sont considérés par leurs collègues MG comme **ouverts** à la discussion.

« Il y a des patients qui trouvent qu'il est beaucoup plus facile de venir à l'hôpital : ils ont leurs entrées, ils sont connus comme des vieux sous et donc on s'occupe d'eux préférentiellement. Enfin bref, ils ont un petit cocon qu'ils se sont créé à l'hôpital. » O4

« Et ils ont cette tendance à revenir vers nous pour tout. Parce qu'ils disent : « Oui, mais je vous vois déjà toutes les semaines, tous les 15 jours ». Il y a des patients qui viennent quand même toutes les semaines ! O2

« Il faut en tout cas ne pas avoir trop d'ego. Et il faut, au début, si on a une proposition à faire, de façon un peu stratégique, dire « je vais en parler à votre oncologue ». Il faut savoir que, probablement, il y a un fort investissement entre oncologues et patients et donc savoir s'immiscer là-dedans ça demande un petit peu de stratégie. Il ne faut pas qu'il y ait une concurrence. Donc le fait de contacter le spécialiste en disant « ça serait peut-être bien ça mais je vais voir avec oncologue s'il est du même avis », tu téléphones, normalement il est du même avis, tu peux le dire au patient « j'ai contacté l'oncologue, ça lui va tout à fait ». Du coup, ça, ça construit de la confiance. G2

« Souvent, vous avez des patients qui minimisent. Parce qu'ils ont peur qu'on arrête le traitement. » O3

« Et je vous dis, hein, il y a des patients qui se traitent parce que ... pour leurs familles. Ils veulent d'une certaine manière montrer qu'ils se battent, parce que voilà, ils ont l'espoir de

voir naître un petit-enfant, ou que sais-je ? Et que donc, parfois, ils nous masquent certains problèmes qu'ils ont eu. » O4

« Le patient ne dit pas tout en consultation : les émotions qui vont avec, la colère face à la chimiothérapie. » O5

« Parce que quand un oncologue va dire à un patient qu'il doit encore prendre une chimio orale qui ne sert à rien, hein, c'est difficile de faire comprendre aux patients qu'effectivement ça ne sert à rien. Si l'oncologue l'a dit, c'est que l'oncologue a raison. Et donc on a très difficile d'arrêter des chimios qui ne servent à rien parce que l'oncologue ne veut, justement, pas lâcher prise. » G4

« Parfois le médecin généraliste n'est pas vu vraiment comme le médecin référent, il faut le dire. Ils (les patients) se disent : « Oui, il est là pour nous aider, mais ce n'est pas lui le responsable », vous voyez ? Et peu importe, parfois ce qu'on leur dit, ils n'ont pas cette assurance, proprement dite. » G8

« On a parfois la mauvaise expérience qu'on a renvoyé le patient chez le généraliste et qu'il s'est senti abandonné. Et quand il a rechuté, il n'est plus revenu vers nous, parce qu'il y a cette frustration et ce sentiment d'abandon ». O3

« J'ai rarement des oncologues difficilement accessibles. Franchement, je crois que c'est un métier, justement, où ... Les médecins qui font l'oncologie sont disponibles. En tout cas, de ma mince expérience. » G5

3. Médecin géné-réaliste, expert dans la réalité

Le généraliste, dans sa proximité avec l'environnement du patient, la sobriété de ses moyens techniques et son habitude de gestion de l'incertitude, offre une vision de la situation **au plus proche des réalités et des contraintes** du patient et de son entourage.

D'une part, le MG est souvent une **figure centrale** de l'histoire médicale du patient. Il peut être vu comme une personne de confiance, un repère. Néanmoins, cela dépend fortement de la relation qu'avait le patient avec son MG avant le diagnostic de cancer avancé.

D'autre part, il endosse de **multiples rôles** dans le contexte des soins palliatifs oncologiques. Voici la liste des différents rôles cités dans les entretiens :

- fonction de synthèse et suivi de dossier ;
- soutien de l'entourage ;

- explications au patient ;
- gestion des questions et de l'incertitude ;
- témoin de l'histoire du patient ;
- témoin de l'environnement du patient ;
- témoin de la qualité de vie et prévention quaternaire ;
- confiance ; soutien et représentation des intérêts du patient (« advocacy ») ;
- regard supplémentaire dans la construction du projet de soins ;
- source d'information pour l'équipe hospitalière ;
- détection de l'évolution de la maladie ;
- gestion des symptômes ;
- gestion des problèmes aigus,
- désengorgement des urgences et diminution des hospitalisations fuites ;
- gestion des comorbidités ;
- réalisation des biologies de contrôle ;
- aide administrative ;
- présence.

Enfin, le système des soins palliatifs en Belgique fait que le MG est indispensable pour l'organisation des soins palliatifs à domicile. C'est notamment lui qui permet l'instauration du statut palliatif et qui est le point de contact avec les équipes de seconde ligne en soins palliatifs.

« J'ai une patiente, qui est d'ailleurs décédée il y a une semaine, pour qui, là, pendant toute la partie de traitement, j'ai été bien présent et souvent sollicité à domicile. Avec l'oncologue aussi, on a bien pu travailler ensemble, même jusqu'au stade de soins palliatifs où ça m'est arrivé de l'appeler pour demander son avis par rapport à telle ou telle chose. Il était bien disponible aussi, jusqu'au moment où elle est partie. Chercheuse : Ok. Et qu'est-ce qui a rendu ça possible dans cette situation ? Je pense que c'est la place que j'ai prise, peut-être, dans la famille, où j'ai gagné la confiance de la patiente et des enfants. » G1

« Parce que le médecin traitant dans la vie d'une personne, c'est quand même une figure de référence, c'est le médecin de famille, en tout cas, moi je le vois comme ça. Et je pense

que quand on a quelque chose qui se passe dans notre vie au niveau médical, de notre santé, on a envie de pouvoir en discuter avec son médecin, une personne de confiance, lui raconter ce qui se passe pour qu'il soit au courant. » G7

« Ce qui se passe est fort dépendant de ce qui existait entre le patient et nous avant. Si on ne le connaît pas depuis longtemps ou si, pour une raison ou une autre, il n'y avait pas une excellente relation thérapeutique, ça sera moins bien que dans les situations plus favorables où on a une bonne relation, une bonne confiance qui date de longtemps, et cetera. (...) Mais ça, c'est aussi le hasard, les impondérables, enfin, c'est... c'est la vie. » G2

« Il est au sein des foyers des patients et de la réalité des gens. Parce que parfois, nous, on prescrit des traitements et puis il nous dit : « Mais vous n'imaginez même pas, le frigo n'est pas dans le... ce n'est pas de plain-pied, le patient ne sait pas dormir dans le salon, c'est trop petit, il n'y a même pas un évier ou une baignoire pour faire la toilette à côté ». Parce qu'ils vivent dans des conditions parfois un peu déplorables au niveau social. » O2

« On est expert de proximité ! ». G6

« Et on peut parfois avoir, effectivement, le rôle de « corbeau », je veux dire, l'oncologue, justement, est trop source d'espoir à certains moments alors qu'il n'y a pas cet espoir et qu'à un moment donné il faut arrêter, justement, d'insuffler de l'espoir. Et il faut être plutôt réaliste, même réaliste en douceur, mais réaliste quand même. Et donc fatalement, le médecin généraliste, qui lui est beaucoup plus réaliste, peut passer pour celui qui est le « mouton noir » et qui « n'y croit pas », alors qu'en fait il n'y a pas à y croire. » G4

« Pour la prise en charge au domicile, pour moi c'est vraiment le médecin traitant qui doit l'assumer quoi. Enfin, je trouve que c'est vraiment son rôle. (...) Vous êtes beaucoup mieux outillés que nous pour ça. » O4

« Et puis après, plus globalement, c'est sûr et certain qu'on a forcément l'aspect onco mais on a tout ce qui est autour de ça : que soit gérer la famille, l'entourage qui a des questions par rapport à tout, gérer le domicile et tout ce qui va avec. (...) L'histoire avec les infirmières de première ligne, les infirmières de 2^{de} ligne, tout ce qui est ergothérapie, tout ce qui est par rapport à la mutuelle, pour tout ce qui est lit médicalisé et tout ça, ... (...) C'est un peu le chef

d'orchestre à la maison. Je crois que l'oncologue gère le truc à l'hôpital. Et puis quand c'est à la maison ça reste le médecin généraliste qui gère. Il ne gère pas le traitement mais il gère un peu comment tout s'imbrique l'un dans l'autre. » G5

4. La quête de reconnaissance du médecin généraliste

Bien que la liste des rôles attribuables au MG ci-dessus soit longue, celui-ci a parfois le sentiment que sa place dans le parcours de soins oncologiques est vue comme **secondaire** par l'oncologue, par le patient et par nos dirigeants. En effet, il peut avoir le sentiment que la relation avec l'oncologue est unidirectionnelle : lui va chercher l'expertise du spécialiste mais le spécialiste vient rarement chercher son expertise à lui. Il peut avoir le sentiment de déranger l'oncologue. Il ne se sent pas inclus dans la boucle des soins hospitaliers. Les modalités de la CMO ne sont pas adaptées à sa participation (invitation peu inclusive, horaire peu applicable, technicité du contenu). Vis-à-vis du patient qui ne vient plus le consulter, il peut ressentir une appréhension à prendre de ses nouvelles, un manque de légitimité ou une peur que cela soit perçu comme intrusif. Les MG interrogés soulignent également la faible valorisation financière de l'exercice des soins palliatifs, bien qu'exigeant.

Il convient que chaque partie soit **convaincue** de l'importance d'une triangulation. Et que le patient y soit sensibilisé. L'oncologue a un rôle à jouer en faisant exister le MG dans son discours. Le MG lui-même doit se sentir concerné, être proactif et s'impliquer dans le suivi du patient.

Le **statut et la reconnaissance du MG** parmi ses pairs facilite souvent la triangulation avec le patient et l'oncologue. Il en va de même pour la pratique en milieu rural, où le MG est naturellement central dans la prise en charge médicale.

« C'est vraiment la chance qu'on a quand on a pris un peu une place dans le système. C'est important que nous les connaissions et c'est important aussi qu'eux nous connaissent. Et nous reconnaissent ! C'est très souvent là le problème : c'est que le médecin généraliste.... Et ça, c'est un progrès dans l'histoire de la médecine, dans une histoire de plus de 50 ans. (...) Le généraliste était un peu celui « qui n'était pas spécialiste ». Il y avait une espèce de niveau de reconnaissance plus bas. Maintenant, ça a fort changé, dans le bon sens, donc tout ne change pas dans le mauvais sens. Sourire. » G6

*« Dr **** ! Il fait partie aussi des trucs de soins pall' et il a cette empathie très forte, aussi. Et bien lui, je l'appellerais. Je l'ai déjà rencontré dans justement les réunions qu'on fait avant les cours de soins pall'. C'est quelqu'un avec qui justement, je sais qu'il va avoir une importance abominable justement vis-à-vis de ça. On a vraiment une même manière de voir, à mon avis, la gestion des fins de vie et compagnie. Donc lui, je lui téléphonerais. » O1*

« J'ai dû souvent me battre pour être invité aux réunions de concertation multidisciplinaire alors que ce serait déjà un des moyens, je dirais, de contact. En fait, quand on demande à être invité, on est invité, encore que parfois on oublie. Et quand on y est, on a parfois un peu difficile à trouver sa place. C'est que quelque part on est là, mais on est relativement... Il faut prendre sa place, on ne nous la donne pas d'office. (...) On est un peu en débat d'experts et quelque part, par rapport, je dirais, aux spécialistes, on n'est pas considéré comme un expert » G6

« Je pense que c'est dans la pratique de la médecine générale. Nous avons l'habitude de devoir chercher le spécialiste. C'est rarement le spécialiste qui nous contacte. (...) Maintenant, c'est vrai que dans l'échelle de soins, c'est un peu logique aussi, que ce soit nous qui allions chercher la connaissance du spécialiste : ils sont plus connaisseurs, ils sont justement experts de leur matière. Nous ne sommes « que » généralistes donc on ne peut pas tout connaître et donc on va solliciter leur expertise. Et c'est plus rare, en général, qu'ils aient besoin de notre expertise. » G7

« Je pense qu'on gagnerait tous, enfin, les patients en premier, mais à ce que la communication ne soit pas uniquement d'aller chercher l'avis du spécialiste quand on en a besoin, mais aussi que le spécialiste tienne compte des informations que peuvent amener les généralistes. » G3

« Parfois, on ne se sent pas concerné par rapport aux patients qui sont oncologiques, ce n'est pas notre popote, vous voyez ? Et je trouve que ce n'est pas clair. Moi ça ne m'arrange pas. Moi mon patient je dois être concernée pour toutes ses pathologies. Donc je dois être là. Et bon, parfois c'est comme si ce n'est pas notre problème. C'est un ressenti, je ne me plains pas. Mais... » G8

« Je pense qu'il faut encourager le patient à le faire. Je pense que le patient ne sait pas qu'il ne va pas déranger son médecin traitant, ne sait pas qu'on peut venir en consultation juste pour effectivement éclaircir les choses avec le médecin traitant ou reformuler les choses et donc parfois certains patients se disent « Ben l'oncologue c'est lui qui a pris le lead, je continue avec l'oncologue ». Donc, je pense que c'est intéressant d'informer le patient, de lui dire, mais oui, vous pouvez venir simplement jalonner le trajet, sans que ce soit trop régulier non plus, chez votre médecin traitant. » G4

5. Deux expertises à proposer en parallèle plutôt qu'en séquence

Si le patient est suivi « en séquence », c'est-à-dire par l'oncologue tant qu'il y a des traitements spécifiques et un passage de flambeau au MG à l'arrêt des traitements, il y a plusieurs étapes qui peuvent s'avérer compliquées. D'abord, il y a un risque de **sentiment d'abandon** de la part du patient : tant avec son oncologue lors de l'arrêt de son suivi (bien que cela puisse être motivé par des raisons de confort sur le plan logistique), qu'avec son généraliste avec qui il peut perdre le contact lors du parcours de soins oncologiques. De plus, les **zones « floues » de transition**, où le patient ne sait pas à qui se référer, risquent d'entraîner des hospitalisations non désirées, une instauration tardive des soins palliatifs et des symptômes non contrôlés.

Le suivi simultané du patient par l'oncologue et le MG, de manière précoce, permet de **maximaliser l'efficacité de l'interdisciplinarité** : délivrer un message commun au patient, éviter les quiproquos, renforcer la confiance du patient et la confiance mutuelle entre soignants, se soutenir entre soignants, déléguer certains actes. Cela permet également que **l'expertise de chacun soit respectée** : la gestion des soins à domicile est attribuée au MG et la gestion des traitements spécifiques est attribuée à l'oncologue. De plus, certains oncologues suivent leurs patients jusqu'aux stades terminaux et en soulignent leur satisfaction.

« La première situation, c'est un patient qui vient de décéder là, maintenant. C'est un cancer avec une patiente qui avait une forte accroche avec son médecin traitant et donc qui est venue me consulter régulièrement pendant le schéma curatif. J'avais des jalons où elle venait me voir, elle venait me dire un petit peu où elle en était, il y avait de temps en temps la nécessité d'une prise de sang et c'était l'occasion de se rencontrer. Et à ce moment-là, quand on a dû lui annoncer qu'effectivement son cancer, après 3 lignes de chimio, devenait incurable

et qu'on allait vers des soins palliatifs, c'était bien plus facile, bien plus évident, même s'il est toujours difficile évidemment humainement, d'annoncer à quelqu'un que c'est la fin. Je trouvais que l'histoire naturelle était mieux. » G4

« Mais, il y a des patients qui sont déjà bien en contact avec leur médecin traitant déjà au préalable, ça c'est le premier cas de figure. Et donc, ça m'arrive du coup que les patients voient, entre les cures-mêmes, leur médecin traitant et c'est vrai que ça se passe souvent très bien, ces patients-là. Le continuum des soins se fait généralement très bien. Du coup, même le médecin traitant nous rappelle et dit qu'il veut discuter du projet avec nous. Moi, j'adore ce genre de discussion. » O6

« Il y a aussi une optique d'épargner les ressources. On a un système de soins de santé qui est en train d'agoniser. Je pense qu'on peut le repenser, pour huiler les rouages, ne pas réinventer la roue, ne pas tout recommencer à chaque fois que le patient change de main, ... C'est contre-productif. Avec beaucoup de jugement en disant : « Mais qu'est-ce qu'il a fait, je ne comprends pas ? » O5

« Donc, moi, je fais mes fins de vie moi-même. Je fais mes euthanasies moi-même, pour ceux qui me le demandent. Donc souvent bah voilà, c'est un peu une collaboration avec le généraliste parce que moi... Quand vous dites la fracture... » A un moment donné la fracture onco- généraliste et puis généraliste – onco... » Ben moi souvent je reste quand même en fait. Donc souvent, je reste jusqu'au bout présente. » O1

« Parce que je trouve que c'est important de ne pas abandonner les patients. C'est un peu le côté psychologique. Que ce soit après une consultation d'annonce de soins palliatifs ou après une sortie d'hospitalisation où je dis, voilà, on va arrêter les soins oncologiques, il n'y aura plus de rendez-vous systématiques. Je donne toujours un rendez-vous, souvent un mois ou deux après, en disant : « Si vous êtes en forme et vous le sentez et vous avez envie de me voir, vous venez ». Si, par contre c'est trop difficile, je dis à la famille : « Si vous voyez que le déplacement est vraiment trop lourd, vous ne venez pas, vous téléphonez à la secrétaire et on annule. » O2

6. Vers une synchronisation des informations échangées entre soignants

La transmission d'informations entre le généraliste et l'oncologue est la base de la prise en charge commune du patient. Celle-ci se veut donc être **complète et rapide**.

Les rapports des oncologues sont perçus par leurs collègues généralistes comme complets sur le plan technique. Néanmoins, il a été proposé que la dimension psycho-sociale de ce que traverse le patient soit partagée. Les voies de communication **orales** ont largement été préconisées, tant par les oncologues que les MG, afin d'ajouter une dimension personnelle et des nuances à ce qui est échangé (coups de fil, visites du MG à l'hôpital, ...).

Il est important que les informations circulent **rapidement**. Il y a un enjeu de crédibilité et de confiance de la part du patient. La rapidité de l'envoi des rapports est limitée par les ressources humaines (secrétariat). Le carnet de liaison du patient peut être une voie d'échange complémentaire. Mieux, le coup de fil lors des situations compliquées permet une transmission en direct et fait que les soignants se sentent concernés.

L'échange d'information se veut **mutuel et bidirectionnel**. Les oncologues soulignent un manque de retour d'information de la part des MG (par exemple, en cas de décès).

Cette synchronisation est conditionnée par la mise en place de **moyens facilitateurs** : un canal facilité (via les infirmiers coordinateurs de soins, via le partage des coordonnées entre soignants ou via la généralisation des hotlines par exemple). Libérer du temps dans les agendas des soignants respectifs pour ces échanges est primordial. Le rapprochement des lignes de soins permettrait que les soignants soient à l'aise entre eux et n'aient pas le sentiment de déranger.

« Dans le rapport, on a toujours l'histoire du patient et puis le traitement en cours. Après s'ils mettent un peu plus de comment le patient va, ce qu'il a pu dire, ce qui a été discuté, ça, ça se retrouve très, très peu. Or je suis sûr qu'il y a des choses qui se discutent entre l'oncologue et... Donc ils pourraient un peu donner des aspects plus humains, relationnels, psychologiques du patient. En deux-trois lignes. » G2

« Hier, je me suis disputé avec une oncologue parce que j'ai un patient qui a en décembre un diagnostic de cancer du poumon et je n'étais pas au courant. Ça m'a énervé. (...) Ça témoigne d'une certaine négligence par rapport à cet aspect-là de la prise en charge du

patient, parce que communiquer au médecin traitant, ça fait partie de la prise en charge du patient. » G2

« J'ai un cas... silence ... où c'est une oncologue qui publie ses rapports genre 3 semaines après. Donc ça, clairement, ça m'ennuie. J'ai clairement dit à la patiente « Écoutez, dites à l'oncologue de publier les rapports directement après, sinon c'est infaisable ». G5

« J'ai eu des médecins traitants qui, je ne vais pas dire qui râlent, mais qui discutent de nos délais de lettre. Ça peut parfois aussi arriver, c'est vrai qu'ils ont l'information trois semaines après. Après voilà, c'est le délai, mais... En tout cas, quand il y a des informations importantes, on essaie de les transmettre. Quand il y a un patient décédé ou un patient qu'on passe en soins palliatifs, moi c'est vraiment les 2 choses importantes où j'appelle. » O6

« On est, enfin moi, je suis très à cheval sur les lettres donc je pense que c'est très important qu'il y ait du courrier régulier. J'insiste beaucoup auprès de mes assistants pour cela. Sans nécessairement surcharger le secrétariat parce que voilà, le secrétariat est limité en manpower. » O4

« Avec certains je n'ai pas de retour et je ne sais pas trop comment ils s'en sortent. Moi, je dis toujours que je reste à disposition si on ... Après je ne dis pas qu'il faut les renvoyer en consultation, mais, je ne sais pas parfois avoir un petit retour, un petit mot ou enfin voilà dire que ça se passe bien ou voilà, c'est ... Souvent, en fait, j'apprends le décès dans la nécrologie ou parce qu'une infirmière dit « Ah bah finalement, ce patient est décédé ». On n'a pas toujours le retour. Et ça, je trouve ça parfois dommage. » O6

« Et puis avec la difficulté parfois de les avoir... Ou ils sont en réunion, ou ils sont en consultation, ou ils sont... Dans les maisons médicales, ils ont des réunions de groupe, ils sont ... enfin à ce moment-là, on ne peut pas les déranger, il faut re-sonner... Parfois on y pense et puis après on est repris dans ce qu'on fait après et puis voilà. » O1

« Ce n'est pas facile aujourd'hui de nous joindre... On s'en rend bien compte. Mais l'inverse est vrai aussi. » O3

7. Saisir chaque opportunité de trianguler

Afin d'entourer le patient dans son cheminement et de lui offrir une prise en charge évoluant à son rythme, les soignants doivent saisir toute opportunité qui se présente à eux.

D'une part, certains éléments du **discours du patient** sont à capter pour aborder les choses naturellement. D'autre part, il s'agit de saisir les **moments-clés dans la collaboration** entre soignants. Que ce soient le diagnostic de récurrence incurable, une hospitalisation, la construction du projet de soins, des difficultés psycho-sociales, ... La gestion de chacun de ces événements est facilitée si elle est interdisciplinaire. Enfin, il y a un enjeu majeur de saisir le bon moment des soins palliatifs lorsqu'il se présente : ni trop tôt (étiquette parfois trop brutale pour le patient), ni trop tard (source de complications). Anticiper est nécessaire. L'ACP peut aider. Le passage en soins palliatifs est l'aboutissement d'un cheminement. Le cheminement peut aussi ne jamais aboutir vers la mise en place de soins palliatifs exclusifs (certains patients, principalement jeunes, n'acceptent jamais d'arrêter les traitements spécifiques).

Pour cela, la **proactivité** des soignants est indispensable. Le MG ne doit pas hésiter à prendre des nouvelles de son patient ou à le convoquer en consultation. Le dossier de suivi à distance lui incombe, même s'il ne voit pas directement le patient. Il ne doit pas hésiter à appeler l'oncologue en cas de question et à se rendre à l'hôpital lorsque l'opportunité se présente. Il est préconisé que l'oncologue contacte le MG si la situation échappe ou lors des discussions de fins de traitements. Il est indispensable qu'il fasse exister le MG dans son discours au patient. Les assistants hospitaliers doivent aussi être sensibilisés à l'importance des échanges avec la première ligne afin de les tenir au courant des conclusions des hospitalisations.

« Mais par contre, ici dernièrement, j'ai une dame voilà qui a arrêté son hormonothérapie parce qu'elle ne le tolérait vraiment pas bien. Ben la généraliste m'a envoyé un petit mail en disant : « Je lui ai proposé d'arrêter 15 jours avant de vous voir pour voir ses symptômes ». Et donc voilà, ça j'adore moi, parce qu'en plus le patient il est vraiment au centre des préoccupations. Et la dame m'a dit : « On se sent vraiment bien entouré. » O1

« J'essaie d'ouvrir la porte, en tout cas, à la discussion, de montrer qu'on est accessible à, un peu à tout. Et bien souvent, j'ai l'impression que ça se fait de manière assez spontanée. Par exemple, le patient dit « Je veux mourir chez moi ». C'est dit de manière, assez souvent,

assez précoce. (...) C'est dynamique aussi, parfois les patients veulent être à domicile, puis à l'hôpital, ... De l'un a l'autre. » G1

« Le médecin traitant me rappelle et me dit qu'il veut discuter du projet avec nous, moi j'adore ce genre de discussion. (...) Je suis toujours partant que le médecin traitant prenne aussi des initiatives. » O6

« Je ne sais pas si on doit se garder des territoires. Je pense que plus tôt on les partage et plus tôt on partage des regards, mieux ça va être. » O5

« Donc moi j'en ai une chez qui on a diagnostiqué un cancer des poumons, et elle a déjà commencé, j'ai téléphoné 2 fois, tu vois. Par sympathie, c'est une dame que je connais depuis longtemps. Donc on peut moduler cela. Mais si on ne fait rien, il ne se passe rien, je crois. » G2

« Pour son premier rendez-vous chez l'oncologue, je l'ai accompagnée. Je pense que ça fait qu'une fois qu'on a un visu, que l'oncologue ait pu me voir, que voilà j'ai accompagné mon patient, ça a dû faire quelque chose. » G1

« C'est intéressant d'avoir un leader dans cette CMO qui prenne contact avec le médecin traitant en disant : « Tiens, on a pensé à ça et à ça, est-ce que vous pensez à quelque chose ? » (...) « Est ce que, quelque part, vous avez quelque chose à dire ? ». G4

« C'est plutôt une marque d'intérêt pour le patient, que de lui dire que c'est important qu'on continue à le voir. » G6

« L'important, c'est d'exister ». G2

8. L'accomplissement à la hauteur de l'engagement

La prise en charge palliative des patients oncologiques est **difficile**. D'autant plus que, si les situations sont quotidiennes pour les oncologues, elles sont peu fréquentes pour les MG. Ils ne sont pas toujours à l'aise face à la complexité des traitements spécifiques et n'ont pas toujours toutes les réponses aux questions de leur patient. De plus, les soignants sont confrontés à leur propre rapport à la mort et à leur finitude. Ils peuvent également se sentir isolés.

Cela demande un **engagement** des soignants, tant sur le plan de la disponibilité que sur le plan émotionnel. D'une part, les consultations chez l'oncologue sont longues et les visites du MG également. Ces dernières sont peu valorisées sur le plan financier. D'autre part, les soignants s'engagent sur le plan psychologique. Lors des soins palliatifs terminaux, les MG offrent une disponibilité 24H/24 qui représente une importante charge mentale. Les soignants s'attachent à leurs patients et s'engagent aussi sur le plan émotionnel.

Néanmoins, la **richesse** des relations et la valorisation humaine que relatent les praticiens est un accomplissement précieux dans le métier de soignant.

« On se retrouve à domicile avec le patient en soins palliatifs où on doit gérer... Parfois, on doit gérer tout seul ». Même si, je peux faire recours aux services de Reliance ou aux infirmières à domicile aussi. (...) Voilà c'est une popote qu'il faut tourner. On gère en fonction du cas qui est devant nous. Mais vraiment, parfois, moi, j'ai le sentiment d'être seule devant le patient, de devoir gérer la famille toute seule et répondre aux questions dont on n'a pas spécialement les réponses. » G8

« C'est à dire qu'on prend, avec le patient, mais on prend la décision, et parfois il nous fait tellement confiance qu'il va suivre un peu notre avis, la décision de « Maintenant on laisse tomber et on va vous accompagner vers la mort au lieu d'essayer autre chose ». Donc c'est une décision qui est, je trouve, pour moi, personnellement, lourde de responsabilités tout de même. (...). Au niveau des conséquences familiales, et cetera, au niveau des choses qui vont se mettre en route, ... C'est une décision qui n'est pas à prendre à la légère et parfois rester seul face à cette décision et porter tout le poids de cette décision peut être difficile psychologiquement, je trouve. G7

« C'est catastrophique comme situation, mais moi je veux aussi lui donner les meilleures chances et en tout cas qu'elles prennent des décisions avec toutes les données quoi. Je n'ai pas le contexte familial, je n'ai pas le contexte social, ... Moi je vois le patient, bon j'ai même pris deux heures mais voilà, je ne la connais pas plus que ça. » O6

« C'est compliqué, ça demande énormément de temps. Les soins palliatifs demandent beaucoup de temps, avec une rémunération qui ne suit pas. Mais je le fais parce que c'est nos patients et qu'on y est attaché et qu'il y a le côté émotionnel qui prend le dessus. (...) On continue à le faire parce qu'humainement parlant, c'est tellement riche qu'en tout cas moi je

ne me vois pas abandonner cette tâche et je le ferai tout le temps. Même si je devais « prendre sur mes heures libres et ne pas être payé », je le ferais. » G7

« En tout cas, de mon expérience personnelle, ça s'est à chaque fois très très bien passé. Et même si je partais avec parfois une certaine méfiance ou, ... Finalement c'est ce qui est très beau dans les soins palliatifs, ça se passe finalement assez souvent très bien je pense, aussi bien pour le patient que pour le médecin. » G1

9. Les sables mouvants qui enlissent notre système de santé

Notre système de soins de santé est en proie à une surcharge sans précédent qui engendre une souffrance grandissante des soignants.

La **surcharge** du système de santé se traduit notamment par une première ligne débordée. Les patients doivent parfois attendre plusieurs jours avant d'avoir une consultation. Ce délai n'est pas acceptable pour des patients avec un cancer avancé qui sont alors référés vers les services d'urgence, déjà engorgés. En outre, les MG se détournent des visites à domicile particulièrement chronophages, or la pratique des soins palliatifs n'est pas réalisable sans visite à domicile. Ensuite, dans ces conditions, il est difficile de libérer du temps à la collaboration entre le MG et l'oncologue. Il est difficile aussi de libérer le temps nécessaire à la relation avec le patient.

De cette surcharge permanente découle une perte de sens et une **souffrance** des soignants. La logique de performance, d'efficacité et de crainte médico-légale questionne. La mort peut nous être reprochée. Le besoin de ramener de l'humanité dans le soin se fait ressentir. Le bien-être des soignants au travail devient un enjeu à l'avant-plan : il faut garder le personnel puisqu'il n'y en a plus assez.

« Souvent, les patients me disent : « Il n'est pas disponible », « Il ne fait plus de domicile ». Ça, c'est aussi une grande réalité, c'est qu'il y en a de moins en moins qui font du domicile. Ou alors ils disent oui, il est disponible mais il n'y a pas de rendez-vous avant quatre jours ou il n'y a pas de rendez-vous ... par exemple, on est le jeudi, il n'y a pas de rendez-vous avant lundi. Donc ce sera passage aux services d'urgence. » O2

« Elle me parle donc de soins palliatifs déjà, d'emblée, on discute. (...) Et d'emblée elle me dit : « Ah oui, mais mes médecins traitants, ils ne sont pas, ils ne sont pas disponibles, ça ne va pas... ». Elle rencontre un blocage. (...) Et d'ailleurs, j'avais presque même l'impression

qu'elle allait choisir la chimiothérapie pour justement continuer à être suivie comme ça par l'oncologue. » O6

« Et puis ils sont débordés aussi. Je pense que c'est le nerf de la guerre. Nous aussi on est débordé hein. Si moi en pleine consultation, je commence à avoir dix coups de téléphone du généraliste ce n'est pas vivable. Enfin. C'est comme vous, c'est les mêmes problématiques. Nous sommes complètement noyés dans le travail. C'est le problème global des soins de santé. » O3

« Parce que voilà, je suis parfois effarée, effectivement, de ce que les patients savent ou ont compris, ou comment ils sont retournés à la maison quand ils sont pris en charge... Je n'ai rien contre le milieu universitaire mais je pense qu'il y a une déshumanisation, comme je le disais, qui fait qu'on ne se pose aucune question. On remballle le patient à la va-vite parce que de toute manière il y en a 2 autres qui attendent le lit et advienne que pourra. On ne sait pas ce qui se passe de l'autre côté dès que la porte est franchie. » O5

« On a un système de soins de santé qui est en train d'agoniser. (...) On a quand même une médecine qui est pressurisée. (...) On a une médecine de la responsabilité et de la peur. « Vous avez un problème ? Je vous mets dans une ambulance en urgence ». Et comme il n'y a pas de directive anticipée, ben si on arrive aux urgences, c'est qu'il faut faire quelque chose. Et là on est parti pour les scanner et des bazars et tout d'un coup, le patient arrive en salle et on se dit : « Mais il a 85 ans et il ne voulait rien, en fait, Monsieur. » O5

« Quand moi j'ai commencé ma carrière, la souffrance des soignants, tout le monde s'en tamponnait. Que les patients ne soient pas contents, on s'en tamponnait aussi. Et aujourd'hui ce n'est plus vrai parce que déjà, quand un soignant s'en va, il n'y en a pas cinq pour remplacer mais il n'y a plus personne. Donc, les directions commencent à se dire, tiens, ça peut être intéressant de ne pas perdre des gens. Et puis, je pense que les patients viennent nous chercher avec autre chose et je crois que c'est ce qui crée beaucoup de souffrance de part et d'autre. C'est que les patients, ils nous attendent à un autre endroit que celui qu'on leur propose. C'est dire que cette technologie, c'est très bien. Tout le monde est très content, on a des beaux médicaments très puissants. Mais ils ont besoin qu'on les rencontre dans leur humanité, et ils ont besoin qu'on sache se montrer dans notre humanité aussi. » O5

« Si on est allé en médecine, c'est sans doute, possiblement, parce qu'il y a chez nous un être insécurisé qui a peur de la maladie et de la mort et qui aimerait pouvoir contrôler tout ça. (...) Avant, dans la société, la mort était normale. Maintenant, quand il y a un mort : « C'est la faute de qui ? » Et donc, ça ne nous aide pas à nous détendre. Puisqu'en plus on nous éduque à ne jamais faillir. Donc c'est l'enfer, en fait, pour les soignants. (...) Il faut vraiment réhabiliter la mort au cœur du soin parce que la mort, ce n'est pas une opposition à la vie, ce n'est pas le contraire de la vie. C'est la naissance et la mort les moments de passage de notre vie, et donc plus on en parle, plus on se détend, plus on met de la paix, plus on pose des choix thérapeutiques justes et moins les patients et les familles et les soignants sont les souffrants. En fait, donc c'est vraiment un travail qui est au cœur de tout pour moi. » O5

10. L'union des lignes de soins fait la force du système de santé

Promouvoir le rapprochement des lignes de soins permet de **maximiser la qualité** des soins de santé. La complémentarité de regards qu'offrent le MG et l'oncologue sur la situation du patient et la complémentarité de leur expertise sont à mettre en synergie. Il ne faut plus choisir entre sens et efficience : collaborer permet de déléguer. Le soutien mutuel entre différents intervenants diminue la souffrance des soignants.

Pour faciliter cela, une **culture hospitalière inclusive** envers la première ligne est essentielle. La création d'un réseau est prometteuse : création d'espaces de discussion formels, adaptation des modalités de participation des MG aux CMO, formations par les médecins hospitaliers à l'intention des MG suivis de moments informels, articulation des cercles de garde des généralistes avec les hôpitaux de proximité, ... Les hôpitaux universitaires, eux aussi, gagneraient à se rapprocher de la première ligne de soins. Mettre un visage sur notre interlocuteur le rend plus accessible.

De plus, les **médecins ne sont pas les seuls soignants concernés** par l'interdisciplinarité : les intervenants hospitaliers (infirmiers coordinateurs, traducteurs, ...) et à domicile (infirmières, kinés, équipes de seconde ligne) sont aussi à inclure dans cette dynamique de rapprochement.

« C'est à dire de sortir de ce clivage hôpital - maison. Et il ne s'agit surtout pas d'aller empiéter sur le domicile, mais de nouveau, de vraiment collaborer. Ma vision des choses, c'est collaborer et décroisonner. » O5

« Avant, j'ai fait 15 ans de milieu universitaire sur une colline où seuls les plus fastes arrivaient et donc, moi, les généralistes, je n'avais aucun contact avec eux. Parce que, à partir du moment où le patient, onco en plus, arrivait dans le giron universitaire, c'était mort. Eux ne venaient pas jusque-là ; nous, on ne savait pas qu'ils existaient. Et on gardait la main sur le patient. En arrivant ici, justement, j'ai découvert ce côté super actif qu'il y a dans cette région. Avec un contact vraiment détendu, privilégié avec le généraliste. Je les contacte systématiquement et ils nous contactent systématiquement et donc on a une belle collaboration. Il y a une grande tradition d'ambulatoire ici avec nous, en onco. » O5

« On a organisé une cellule qui se réunit tous les 15 jours où en collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs de l'institution mais aussi avec la plateforme de soins palliatifs externe, nous oncologues et tout médecin généraliste ou spécialiste qui est en questionnement, en difficulté avec un cas, peut venir dans cet espace. Avec même un accès à distance pour les généralistes, pour ne pas forcément les déplacer. C'est vraiment génial parce que ça crée beaucoup de traits d'union, beaucoup de dialogues. (...) On évite de se marcher sur les pieds : on définit bien qui fait quoi. (...) Avoir des espaces de rencontres, je trouve que c'est vraiment très, très, très, constructeur. » O5

« C'est hyper intéressant parce qu'on a une collaboration étroite avec notre cercle de garde et eux. A un point tel que nous avons même des formations qui sont organisées avec des spécialistes pour les médecins généralistes sur des thèmes que nous avons demandés et qui se font à raison d'environ une tous les 2 mois. Une fois en distanciel, une fois en présentiel. Quand c'est en présentiel, il y a toujours un walking dinner après et ça a été une réussite extraordinaire la fois dernière. On a rencontré les spécialistes et on a discuté avec les gens avec qui on collabore et qu'on ne voit jamais. Je pense que ça c'est une grande piste qui va améliorer : le fait de discuter avec eux, de mettre un visage, de ressentir une énergie qui se dégage... Après, je passe dans le spirituel mais, à mon avis, quand tu ressens quelque chose de différent que par téléphone, quand tu vois quelqu'un, tu vois ses mimiques du visage, tu développes en fait une confraternité qui est beaucoup plus importante et un lien qui est plus important que quand tu lui sonnes. Tu vas te souvenir que tu lui as parlé et cetera. » G7

« Et puis je vois une dame dans les couloirs : « Je peux vous aider, vous cherchez quelque chose ? ». Et elle me dit : « Je suis docteur un tel. Je fais l'euthanasie tantôt de

*Madame ***. Il faut qu'on en parle ». Et donc (...) je l'ai prise et en fait elle me dit : « Je n'ai jamais fait d'euthanasie ». Et voilà, elle avait simplement besoin d'en parler et donc on en a parlé ensemble. Je lui dis comment moi je fais. Elle a pris des notes. Et puis après elle m'a téléphoné le soir pour dire « ça s'est bien passé ». C'était génial, j'adore moi ça. » O1*

« Donc le multidisciplinaire, ce n'est pas que le spécialiste et le généraliste, c'est aussi le reste et donc je pense que dans cette triangulation, en réalité, on pourrait mettre d'emblée plus de monde. » G3

11. La pleine expansion de l'univers de l'oncologie

L'oncologie est un domaine qui évolue rapidement. La **recherche** est en plein essor : les nouveaux médicaments affluent et sont de plus en plus ciblés. Les oncologues peuvent désormais proposer au patient des traitements « à la carte ». Les **pronostics** évoluent et la maladie cancéreuse se chronicise. Du vieillissement de la population découle une augmentation de la prévalence des cancers. Les MG vont y être de plus en plus confrontés tout en ayant de plus en plus de difficultés à suivre. Tout cela finit de renforcer les enjeux de la collaboration avec l'oncologue.

« On va être confronté à de plus en plus de maladies oncologiques, je pense, de par notre population vieillissante, de par la diminution des places dans les hôpitaux et dans les centres de soins palliatifs. (...) Donc c'est des situations qui ne vont pas devenir rares du tout et donc il faut déjà qu'on puisse anticiper tout doucement tout ça à l'avance. » G7

« On va vers une médecine oncologique qui se chronicise. Les pronostics sont nettement meilleurs qu'avant. C'est ça qui rend l'onco passionnante, je trouve, d'ailleurs. Et l'importance du duo onco-médecin traitant. Parce que c'est des patients qui vont vivre plus longtemps et qui auront aussi du coup des effets secondaires qui peuvent s'accumuler et qui seront à long terme, donc c'est important qu'on renforce la collaboration et le binôme. » O2

« L'oncologie, c'est une spécialité très particulière, et j'adore ça parce que c'est très personnalisé justement : on traite un patient, on ne traite pas qu'une maladie et toutes les maladies sont différentes d'ailleurs. Il n'y a pas 2 fois le même cancer. (...) On est obligé de se spécialiser par secteur maintenant. Moi je ne sais même plus soigner un cancer du sein. Tellement ça bouge. Et c'est tant mieux. » O6

Discussion

Après un résumé des résultats et une confrontation avec les données de la littérature, une critique de l'étude est conduite. Ensuite, un modèle de collaboration est proposé.

Synthèse des résultats et contextualisation

En bref, cette analyse nous donne plusieurs éléments pour constituer le socle de la coordination et de la collaboration entre l'oncologue et le MG.

Il est avant tout essentiel d'aller au rythme du patient, de s'adapter à son cheminement, de saisir ses ambivalences et de respecter ses choix dans ce qu'il traverse. A nous, soignants, de passer d'une médecine du consentement éclairé à une médecine du respect de la volonté (16). Selon l'étude de Goudot, ce qui importe au patient est de contrôler les symptômes et de continuer à vivre : « *Quand on n'espère plus guérir, cela ne veut pas dire que l'on ne veut plus vivre. Les malades veulent vivre, juste vivre longtemps le mieux possible. Quand on a eu des traitements longs, en étant passé par des phases lourdes et des complications, on veut vivre* » (17). Mais la vie n'est plus la même : une ombre plane sur chaque projet (18).

Les expertises et les dynamiques de l'oncologue et du MG se complètent et s'autocontrôlent. Le médecin « géné-réaliste » peut assagir la combattivité que partagent le patient et son oncologue. Il peut recentrer le patient dans son environnement lorsque la seconde ligne est prise dans un « hospitalisationnisme » et une spirale de « soins maximalistes » (19). La confrontation des idées dans ce binôme permet de donner au médecin le recul nécessaire et ainsi une plus grande objectivité (20). Cela évite les excès, aussi inconscients soient-ils, de spécialistes réfléchissant seuls, bien qu'ils soient à la pointe dans leur domaine (21). Néanmoins, le MG est tenu de respecter l'importance et la force de cette relation entre le patient et son oncologue (17). De plus, s'il est évident de soupeser le bénéfice des chimiothérapies palliatives par rapport à leurs effets secondaires, Pêchard nous interroge : « *Au nom d'une souffrance psychique, ne serait-il pas acceptable que les traitements spécifiques soient poursuivis même au prix de certaines toxicités, si le patient en a été informé et que cette décision est prise de façon collégiale ?* » (22).

Le MG et l'oncologue œuvrent chacun pour le même objectif : la qualité de vie et le confort du patient, pour qu'il puisse mener à bien les projets qui lui tiennent à cœur. Il s'agit donc

d'œuvrer ensemble. Nous aboutirons à des soins plus proportionnés et personnalisés, via une décision partagée (20).

Le MG a pourtant des difficultés à s'impliquer et à trouver sa juste place (1), plutôt par manque d'opportunité que de volonté (23). Cela semble encore plus vrai en milieu urbain ou si l'hôpital est universitaire (24). La longue liste des rôles qu'on lui attribue justifie qu'il la prenne. Le patient doit y être sensibilisé. Il est nécessaire que l'oncologue y contribue en l'encourageant à consulter son MG. Druel et al, à travers leur étude quantitative, prouvent que la présence du MG dans le discours de l'oncologue renforce le fait que les patients consultent leur MG en cas de complication ou d'urgence (25).

Les praticiens interrogés dans notre étude préconisent un suivi simultané, où chacun suit le patient en parallèle et cela de manière précoce. Cela réduit le sentiment d'abandon que peuvent ressentir les patients à la fin de leurs traitements spécifiques (20). Cela permet aussi au patient de savoir à qui se référer et cela évite le recours aux services d'urgence (19).

Les rôles sont à définir sans toutefois céder à la standardisation : tenons-nous prêts à saisir les perches que nous lance le patient et à adapter notre prise en charge. L'échange d'information doit être systématique, complet et le plus rapide possible (2). Il s'agit de proposer une prise en charge cohérente parce que concertée et coordonnée (13). La confiance des patients s'en retrouvera augmentée (25).

La lourdeur de la prise en charge est amplement compensée par la valorisation humaine qu'elle apporte. Cependant, les soignants ont besoin de se soutenir pour résister à la pressurisation de notre système de santé. Ce soutien passe aussi par le rapprochement des lignes de soins. Fougère (et al) ont, par exemple, documenté l'isolement des généralistes et 63% expriment leur besoin d'amélioration du contact avec les spécialistes, leur volonté de formations et leur besoin de créer un réseau (26).

D'autant plus que les enjeux de ce binôme seront encore plus importants dans l'avenir avec la chronicisation de la maladie cancéreuse et l'augmentation de sa prévalence en regard du vieillissement de la population. « *C'est par un supplément de sagesse, d'intelligence et de cœur, que l'homme d'aujourd'hui pourra maîtriser l'usage des moyens fabuleux donnés par les sciences* » (21).

Critique

La méthode de l'étude présente certaines limites et certains biais.

D'abord, la chercheuse, par son vécu personnel, sa profession de généraliste et sa sensibilité axée vers les soins palliatifs, offre un regard orienté d'avance sur la problématique étudiée. Seule à réaliser l'analyse de ce travail, son regard est forcément prédominant et teinte les messages qui émergent des entretiens. Cela a été néanmoins réfréné par un ancrage répété dans le contenu des témoignages des praticiens interrogés au fil de nombreuses réécoutes et relectures ainsi qu'un travail permanent de conscience sur sa propre réflexivité. Un carnet de terrain a également été tenu permettant l'analyse des ressentis de la chercheuse avant et après les entretiens et leur retranscription.

Ensuite, l'échantillonnage des praticiens interrogés soulève trois biais : d'une part, les soignants ayant participé sont automatiquement impliqués et intéressés par la problématique d'interdisciplinarité et de la fin de vie. Leur témoignage n'est donc pas généralisable à celui de l'oncologue ou du MG lambda. D'autre part, les femmes sont largement sous-représentées dans l'échantillonnage (un tiers de femmes pour deux tiers d'hommes), alors même que la profession de médecin continue de se féminiser. Il s'agit d'un aléa du processus de sélection des participants par bouche-à-oreille. Des nuances auraient certainement pu être apportées par leur sensibilité différente. Enfin, l'étude étant limitée à des médecins francophones et issus de la Fédération Wallonie-Bruxelles, les résultats ne sont pas entièrement extrapolables sur le plan national et international.

La qualité avec laquelle ont été menés les entretiens a évolué au fur et à mesure. Cette étude est la première étude qualitative menée par la chercheuse. Le style de questions et la communication ont évolué : questions plus larges et plus ouvertes, silences plus longs et plus nombreux, rebondir sur les éléments soulevés par le participant, contenir sa subjectivité.

Les quatorze entretiens ne permettent pas d'aboutir à une saturation des données. De nouveaux éléments ont émergé à chaque témoignage, rendant cette étude passionnante. Faute de ressources en temps et en moyens, il a été décidé de ne pas ajouter d'autre entretien.

L'étude présente aussi des points forts.

Tous les participants sauf un étaient non connus par la chercheuse. Le praticien en question est un ancien collègue et il a été interrogé pour son expérience et son attrait particulier envers les soins palliatifs.

De plus, l'échantillonnage a permis de brasser divers types de pratiques. Sur le plan géographique, toutes les provinces de la Région Wallonne sont représentées (**Figure 1**). La pratique rurale et semi-rurale avec les hôpitaux de proximité et la pratique urbaine avec les hôpitaux universitaires ont été explorées. Aussi, plusieurs profils d'affinité avec les soins palliatifs ont été sélectionnés : certains participants sont spécialisés, d'autres sont expérimentés et d'autres ne pratiquent les soins palliatifs qu'occasionnellement.

Bien qu'ils n'amènent pas à saturation des données, le nombre d'entretiens de l'étude est également un point fort de ce TFE, témoignant de l'intérêt de la chercheuse. En effet, le nombre varie généralement autour de 7 à 10 entretiens dans le cadre d'un travail de fin d'étude en médecine générale. Si toutefois le nombre ne fait pas la force, une attention dans la qualité de retranscription, d'ancrage et de codage de chaque entretien a été poursuivie.

A notre connaissance, aucune autre étude qualitative n'a été menée sur le terrain pour confronter les expériences des oncologues et des MG au sujet de leur collaboration autour du patient atteint d'un cancer avancé. La comparaison voulue par l'étude permet le regroupement des idées et de faire émerger leur convergence afin de proposer un plan concret autour du patient.

Vers une modélisation pratique

Comment, pratiquement, définir nos rôles ? Ou pour reprendre les mots d'Isabelle Heymans, médecin généraliste à la Fédération des Maisons Médicales, en 2011 : « *Comment permettre des méthodes de collaboration planifiées, intégrées dans la pratique quotidienne, adaptées à chaque patient individuel, et qui ne dépendent pas uniquement de l'initiative et de la bonne volonté de chaque acteur ?* » (27).

1. Le patient au centre du modèle

Le patient, ses souhaits, ses ressources et ses peurs sont le point de départ du modèle. Le cap à tenir pour les soignants est double : **le confort du patient et ses projets**. Le soignant doit s'en enquérir à chaque contact. Ouvrir la discussion ne veut pas dire «décider» immédiatement : le soignant peut ouvrir une porte pour plus tard. Pour ouvrir la discussion, deux approches : saisir les occasions et anticiper.

Si le patient nous relaie un **effet secondaire**, évoque un **changement de traitement**, manifeste une **inquiétude** quant à l'évolution de la maladie ou à la mort ou aborde le sujet de **l'euthanasie**, ce sont autant d'occasions à saisir pour explorer son ressenti face à sa fin de vie. Chaque soignant, tant l'oncologue que le MG, confronté à une de ces perches la saisit.

L'anticipation est la clé afin d'être dans une logique de prévention de la souffrance du patient plutôt que d'une mobilisation tardive et réactionnelle pour l'atténuer (16). Si l'anticipation des traitements et des effets secondaires implique principalement l'oncologue, le MG s'implique dans l'anticipation concernant la fin de vie au sens large (le confort du patient, les objectifs qu'il poursuit, le lieu des soins qu'il préfère, ...). Utiliser le **conditionnel** et partir des **projets** du patient permet de créer un environnement propice à la réflexion (28). « Si vous le voulez bien, revenons à ce que vous attendez de ce traitement », « Jusqu'où on va ? », « Qu'est-ce qu'on fait si ça ne marche pas ? ». Chaque soignant donne des **repères** au patient pour qu'il puisse reconnaître les signes d'un traitement trop lourd : "Si vous ne vous sentez pas bien, si vous ne tolérez pas les choses, si vous commencez à perdre du poids et à avoir plus de problèmes d'énergie, et si la douleur devient plus problématique" (28).

Soyons **clairs et honnêtes** dans notre communication. La gestion de l'incertitude nous invite à l'humilité (un « je ne sais pas » est plus réconfortant qu'une condamnation à mort) mais évitons les discours optimistes comme les anecdotes des patients ayant dépassé l'espérance de vie moyenne qui ont tendance à nous faire passer à côté de la perche que nous tend le patient pour aborder sa fin de vie (28). Garder de l'espoir est primordial, mais un espoir réaliste et construit en fonction des souhaits et des ressources du patient (29). Expliquons que les effets secondaires des traitements oncologiques spécifiques à visée palliative sont un prix à payer pour un gain de survie mais que celui-ci n'est pas toujours certain. Il se peut que, pour atteindre un objectif, la meilleure solution soit d'arrêter la chimiothérapie. Mettons l'accent sur le traitement de la personne et non de la maladie. Évitons aussi de manifester au patient de l'inquiétude en cas de décision d'arrêt ou de pause de traitement (28).

Dans ce modèle, nous préconisons un **maintien de la relation avec l'oncologue** même après l'arrêt de tout traitement spécifique afin de diminuer le sentiment d'abandon du patient (17). Hubert Doucet écrit : « *Entre l'abandon et l'acharnement, privilégier l'accompagnement* » (20).

Enfin, prenons le **temps** nécessaire à la relation. Que ce temps du lien soit valorisé financièrement. « *Le temps (est) suspendu ... quand la mort donne à la vie sa vraie valeur* » (Titre de l'album de photographies d'Anne Thomès dans une unité de soins palliatifs parisienne).

De cette manière, différentes étapes-clés dans le suivi du patient émergent, et chaque étape est enrichie par l'apport et l'expertise de l'un puis de l'autre soignant (**Annexe 12**).

2. Leviers de la coopération entre soignants

Avant tout, la base de cette coopération sous-entend une **absence d'a priori de hiérarchie ou de concurrence, un respect mutuel et la reconnaissance des compétences de chacun**. Nos approches des problèmes de santé du patient ne s'opposent pas, elles sont complémentaires et doivent être mises au service du patient (27). Dans les entretiens ci-dessus, le sentiment de déranger a souvent été soulevé, tant par des MG que des oncologues. Or, « La responsabilité de chacun implique deux actes : vouloir savoir et oser dire » (Abbé Pierre).

Le dialogue entre les acteurs nécessite un **moyen de communication privilégié**, rapide et « en direct ». Le moyen de prédilection souligné dans les entretiens est le téléphone. Les MG ont besoin de lignes dédiées dans les hôpitaux et les oncologues ont besoin de numéros directs pour joindre les MG. Chaque soignant confronté à une situation complexe doit avoir la possibilité d'appeler son confrère. Si besoin, un arrangement préalable par e-mail ou messagerie instantanée pour l'horaire du coup de fil peut être bénéfique, toutes précautions prises pour l'anonymisation des données de nos patients. L'infirmier coordinateur de soins est aussi un précieux relais. Des listes avec les coordonnées professionnelles directes des oncologues et des MG devraient être partagées entre soignants. D'autres moyens de communication tels que les carnets de liaison sont intéressants et pourraient se généraliser. Les rapports des oncologues doivent être les plus complets possibles avec un enrichissement sur l'aspect émotionnel de la discussion avec le patient. Les nouvelles technologies sont également à suivre de près : des canaux de communication directs et sécurisés via les dossiers électroniques des patients ou des messageries médicales instantanées apparaissent.

Ensuite, nous avons besoin de **réunions interdisciplinaires collégiales** autour des situations compliquées de nos patients. Les modalités des CMO doivent être révisées car elles

ne sont pas inclusives envers les MG en l'état. L'accès à distance (par vidéoconférence) doit être généralisé. Le code INAMI pour l'indemnité de déplacement du MG à la CMO (34,19€) doit être maintenu afin de valoriser le temps consacré à cette réunion. Leur contenu doit être évolutif en fonction de l'évolution de la maladie du patient : si, au début, la technicité des examens et des traitements spécifiques prend toute la place, lorsque la maladie échappe aux traitements, la CMO doit continuer à exister et se focaliser sur l'aspect psycho-social du patient et à sa prise en charge palliative. Les MG et les équipes palliatives doivent alors prendre leur place. Certains parlent alors de réunions de concertation onco-palliative plutôt que de CMO. Goldwasser, en Île-de-France, en a étudié les modalités pratiques et préconise :

- qu'elle ait lieu avant le constat d'inefficacité de la dernière ligne de traitement spécifique,
- qu'elle soit initiée et présentée par l'oncologue référent,
- que l'équipe de soins palliatifs soit présente,
- et qu'elle soit systématique et qu'il y ait un suivi lors des réunions suivantes (16).

Par exemple, au CHR de Verviers*, en parallèle aux CMO conventionnelles, une cellule onco-palliative se réunit tous les 15 jours avec les oncologues, les équipes de soins palliatifs de l'institution et les plateformes de soins palliatifs externes. Tout MG ou tout spécialiste de l'hôpital en difficulté avec une situation est bienvenu. Un accès à distance est possible. Cette initiative a été créée il y a 2 ans et rencontre un franc succès, y compris pour les MG de la région, de plus en plus nombreux à y participer.

Cette coopération nécessite une **proactivité** de la part de l'oncologue et du MG. L'oncologue inclut le MG dans son discours au patient et l'invite à consulter celui-ci pour discuter des points compliqués. De son côté, le MG prend son rôle de chef d'orchestre et suit activement le dossier de son patient (il touche d'ailleurs une valorisation financière pour cela : le DMG). Nous encourageons aussi la prise de nouvelles du patient et de son entourage lorsque le MG reçoit les courriers de l'oncologue. De plus, son implication et sa formation en soins palliatifs est importante pour conserver la culture palliative de la première ligne indépendamment de l'évolution que connaît la pratique de la MG. Certains parlent même d'une obligation morale (5). Pour cela, il est indispensable qu'il continue à se rendre aux domiciles des patients. Ces visites palliatives, longues et éprouvantes, ne pourront se maintenir que si elles sont revalorisées financièrement. L'investissement des pouvoirs publics dans la première ligne du système de santé est indispensable et urgent.

**Information donnée avec l'accord préalable du médecin interrogé.*

3. Concrétiser le rapprochement des lignes de soins

Le rapprochement des lignes de soins peut opérer de plusieurs façons.

D'abord, la création d'un **parcours de soins onco-palliatif** (similaire au trajet de soin pour le diabète par exemple) pourrait favoriser le suivi conjoint par l'oncologue et le MG. L'étude de Groenewoud et de son équipe est encourageante quant à l'impact bénéfique de la mise en place d'un tel système : plus de patients décèdent à l'endroit de leur choix, diminution d'hospitalisations inattendues et meilleur soulagement des symptômes (30).

Ensuite, l'organisation de **formations** par les oncologues à destination des MG semble indispensable pour que ceux-ci restent à jour et aient des conseils avisés pour leurs patients, notamment à propos des pronostics de certains cancers qui s'améliorent notablement grâce aux nouveaux traitements. Cela leur permet aussi de rencontrer les oncologues des hôpitaux voisins avec qui ils travailleront peut-être un jour.

Enfin, la mise en place de **réseaux locaux** par le rapprochement des cercles de garde des MG avec les hôpitaux voisins serait bénéfique. La relance de l'organisation de SYLOS (système local de santé) par les hôpitaux est également une piste.

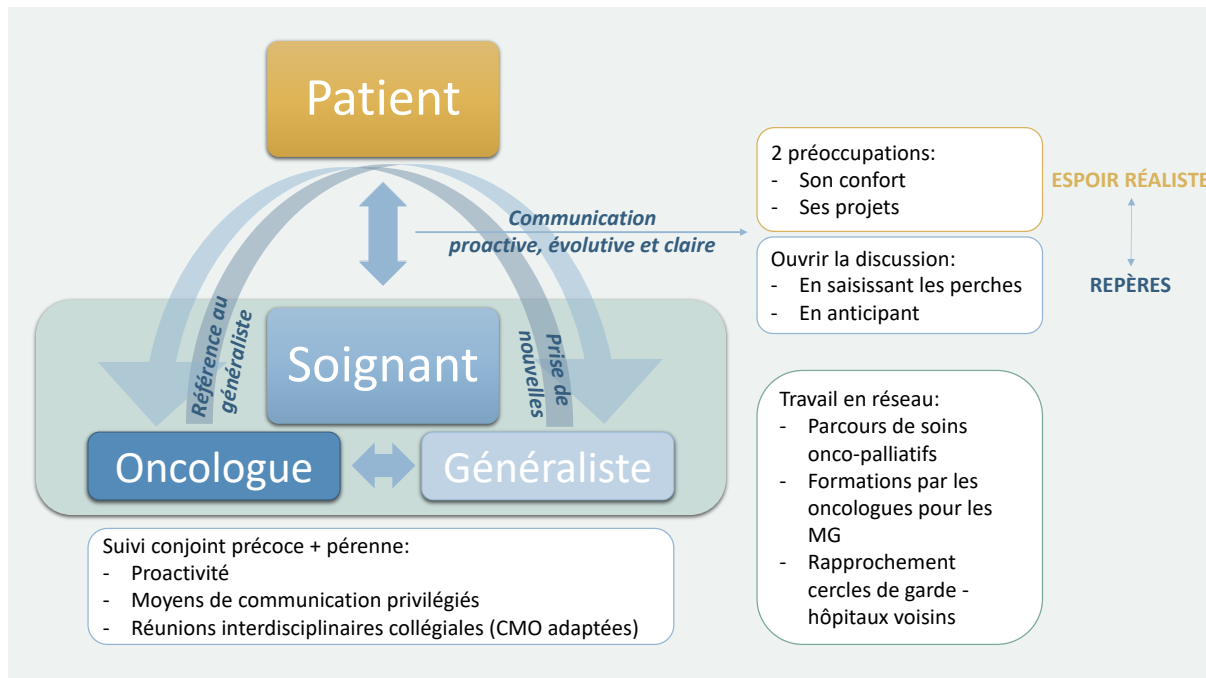


Figure 3: Modélisation de la collaboration entre l'oncologue et le généraliste autour du patient atteint d'un cancer avancé.

Conclusion

Isabelle Heymans écrit : « *Se respecter mutuellement, reconnaître les compétences de chacun, se partager les tâches et les fonctions, ensemble, par le dialogue, en fonction des besoins locaux. Oser confier son patient à l'autre, spécialiste ou généraliste. Au-delà de quelques bonnes volontés. Encore mieux : en collaboration avec le patient lui-même, son entourage, et les autres acteurs de soins. C'est possible* » (27). Ce travail en est la démonstration.

La culture de l'interdisciplinarité chère aux soins palliatifs doit infuser parmi les soignants et franchir la barrière des différentes lignes de soins. Cela passe par une communication efficace et entière, l'instauration de réunions onco-palliatives (ou l'adaptation de CMO), l'organisation de formations par les oncologues pour les MG et un travail en réseau.

L'implémentation de parcours de soins onco-palliatifs sur base du modèle décrit ci-dessus est prometteuse. Sa faisabilité et son acceptabilité par le corps soignant et les patients doit encore être étudiée.

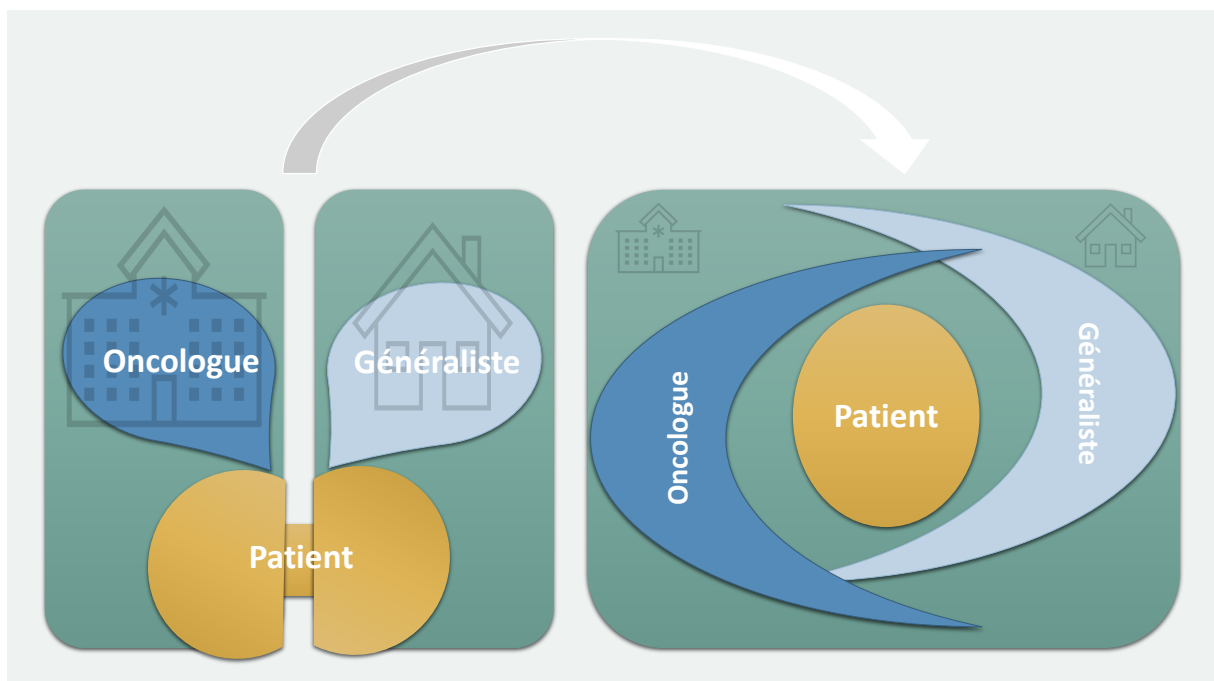


Figure 4 : Évolution des paradigmes, depuis une prise en charge fragmentée vers une prise en charge coordonnée et concertée.

Bibliographie

1. Wyatt K, Bastaki H, Davies N. Delivering end-of-life care for patients with cancer at home: Interviews exploring the views and experiences of general practitioners. *Health Soc Care Community* 2022;30(1):126-137.
2. Lizama N, Johnson CE, Ghosh M, Garg N, Emery JD, Saunders C. Keeping primary care "in the loop": General practitioners want better communication with specialists and hospitals when caring for people diagnosed with cancer. *Asia Pac J Clin Oncol*. 2015;11(2):152-159.
3. Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. *Support Care Cancer*. 2013;21(12):3293-3300.
4. Tasmuth T, Saarto T, Kalso E. How palliative care of cancer patients is organised between a university hospital and primary care in Finland. *Acta Oncol*. 2006; 45(3):325-331.
5. Halkett GKB, Jiwa M, Lobb EA. Patients' perspectives on the role of their general practitioner after receiving an advanced cancer diagnosis: Patients' perspectives on the role of their GPs. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2015;24(5):662-72.
6. Lang V, Walter S, Fessler J, Koester MJ, Ruetters D, Huebner J. The role of the general practitioner in cancer care: a survey of the patients' perspective. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2017;143(5):895-904.
7. Aabom B, Pfeiffer P. Why are some patients in treatment for advanced cancer reluctant to consult their GP? *Scand J Prim Health Care*. 2009;27(1):58-62.
8. Lisy K, Kent J, Piper A, Jefford M. Facilitators and barriers to shared primary and specialist cancer care: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2021;29(1):85-96.
9. Han PKJ, Rayson D. The Coordination of Primary and Oncology Specialty Care at the End of Life. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2010;40:31-37.
10. Zimmermann A, Cantin B, Fournier F, Betticher D. The transition of palliative care from the hospital to the ambulatory care of the general practitioner: the experience in the canton of Fribourg. *Rev Med Suisse*. 2014;10:811-815.
11. Ongena L. New Deal : nos positions. SSMG. [Page Internet]. Disponible sur : https://www.ssmg.be/avada_portfolio/new-deal-nos-positions/ [consulté le 18 sept 2022].
12. Dagrain S. La place du médecin généraliste en collaboration avec les médecins spécialistes dans la prise en charge des patients atteints de cancer. ULiège ; 2013.
13. Bouleuc C, Burnod A, Danis J, Renault-Tessier E. Comment intégrer de manière précoce les soins palliatifs pour les patients atteints de cancer bronchique ? *Rev Mal Respir Actual*. 2015;7(4):539-544.
14. Trimbou M, Plancke L, Sibeoni J. Réaliser une étude qualitative en santé, guide méthodologique. F2RSM Psy (Fédération régionale de recherche en psychiatrie et santé mentale Hauts de France). 2021.
15. Lebeau JP. « Initiation à la recherche qualitative en santé : Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire ». Wolters Kluwer. 2021.
16. Goldwasser F, Nisenbaum N, Vinant P, et al. La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative : objectifs et préconisations pratiques. *Bull Cancer*. 2018;105(5):458-464.
17. Goudot FX. L'oncologue, référent jusqu'à la fin de vie : dans quel espoir ? Le cancer : un regard sociologique. Paris: La Découverte (Recherche); 2018:55-60.
18. Bacqué MF, Baillet F. La force du lien face au cancer. Paris: Odile Jacob; 2009:337-344.
19. Green E, Knight S, Gott M, Barclay S, White P. Patients' and carers' perspectives of

palliative care in general practice: A systematic review with narrative synthesis. *Palliat Med.* 2018;32(4):838-850.

20. Perron S. Arrêt de traitement chez les patients atteints de cancer entre l'abandon et l'acharnement. *Médecin Qué.* 2012;47(10):73-78.

21. Krakowski I. Démarche des soins continus en cancérologie. Fins de vie, éthique et société. Toulouse: ERES; 2016:265-274.

22. Pêchard M, Scotté F, Chvetzoff G, Chazot I, Krakowski I, Viallard ML. Relation soignant-soigné et décision de chimiothérapie en phase avancée : quels enjeux éthiques ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2015;14(1):14-21.

23. Mitchell GK, Burridge LH, Colquist SP, Love A. General Practitioners' perceptions of their role in cancer care and factors which influence this role: The General Practitioner role in cancer care. *Health Soc Care Community.* 2012;20(6):607-616.

24. Chvetzoff G. Enjeux éthiques des décisions d'arrêt de chimiothérapie | Éthique et Santé - Réseau Rodin. Université René Descartes – Paris V; 2010.

25. Druel V, Gimenez L, Tachousin P, et al. Adapting patients' oncological treatment through remote participation of general practitioners in multi-disciplinary consultation meetings: A feasibility study. *Eur J Gen Pract.* 2022;28(1):15-22.

26. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2012;11(2):90-97.

27. Heymans I. La collaboration entre médecins généralistes et spécialistes au service du patient. *Santé conjugée.* 2011;55:8-10.

28. Knutzen KE, Sacks OA, Brody-Bizar OC, Murray GF, Jain RH, Holdcroft LA, et al. Actual and Missed Opportunities for End-of-Life Care Discussions With Oncology Patients. *JAMA Netw Open.* 2021;4(6):1-13.

29. Libert Y. Communiquer autour de la mort. Cours dans le cadre du certificat interuniversitaire en soins palliatifs. UCL. 2021.

30. Groenewoud AS, Wichmann AB, Dijkstra L, Knapen E, Warmerdam F, Weerdt-Spaetgens CD, et al. Effects of an Integrated Palliative Care Pathway: More Proactive GPs, Well Timed, and Less Acute Care: A Clustered, Partially Controlled Before-After Study. *J Am Med Dir Assoc.* 1 févr 2021;22(2):297-304.

Remerciements

J'ai pris du plaisir dans l'accomplissement de ce TFE dont le sujet m'a véritablement passionnée. Je tiens donc à remercier chaque personne qui m'a guidée et accompagnée dans les différentes étapes de la réalisation de ce travail, depuis la réflexion sur la question de recherche jusqu'à la rédaction finale.

D'abord, merci à chacun des médecins interrogés. J'ai beaucoup appris de leurs témoignages que j'ai trouvés captivants. Leur humanité m'a profondément marquée.

Merci au Dr Bruno Seys, promoteur, et au Dr Marc Jamouille, co-promoteur de ce travail, pour leurs conseils avisés.

Merci au Dr Perrine Rondelet et au Dr Sophie Cauderlier maîtres de stage en médecine générale ; au Pr François Duhoux, professeurs d'oncologie ; au Dr Olivier Bernard, professeur de pleine conscience et maître de stage en soins palliatifs, pour m'avoir aiguillé lors du choix de ce sujet.

Merci au Dr Marie-Laure Boulangé, maître de stage en médecine générale, de m'avoir accordé du temps pour la rédaction de ce TFE.

Merci au Dr Florence De Corte, à Robert Vander Linden, à Monique Louis, à Christine Montenez et à Jean-Pierre Montenez pour leurs relectures attentives.

Merci à Antoine Van Hentenryck pour son soutien au quotidien.

Enfin, merci à Keltoum Roussaky, ma Maman. Elle est le moteur de cette étude. Et mon moteur. Quand je pense à toi, mon cœur se remplit de gratitude.

Annexes

Les annexes figurent sur le document additionnel ci-joint. Les retranscriptions des entretiens et le compte rendu de terrain sont regroupés dans un document supplémentaire.

Annexe 1 : Cas clinique à la source du questionnaire - exercice de médecine narrative

Annexe 2 : Plan concept et MESH

Annexe 3 : Equations de recherche et bases de données utilisées

Annexe 4 : E- mail « type » de recrutement dans l'étude

Annexe 5 : Document d'informations aux participants

Annexe 6 : Guide d'entretien

Annexe 7 : Schéma d'appoint au guide d'entretien, aide au recadrage temporel

Annexe 8 : Aperçu des étapes de l'ancrage pour l'analyse

Annexe 9 : Regroupements des thèmes (avec récurrence)

Annexe 10 : Travail et détail des catégories

Annexe 11 : Schéma résumé des catégories et de leurs interactions

Annexe 12 : Principales étapes dans le suivi conjoint entre l'oncologue et le MG