

Année 2018/2019

N°

Thèse

Pour le
DOCTORAT EN MEDECINE
Diplôme d'État
par

Aude Lansonneur

Née le 1^{er} Mars 1990 à Angers (49)

TITRE

Le rôle de l'oncologue et sa collaboration avec le médecin généraliste dans la prise en charge du patient atteint de cancer.

Présentée et soutenue publiquement le **6 juin 2019** date devant un jury composé de :

Président du Jury: Professeur Philippe COLOMBAT, Hématologie, Transfusion, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Professeur Isabelle BARILLOT, Cancérologie, Radiothérapie, Faculté de Médecine – Tours

Professeur LINASSIER Claude, Cancérologie, Radiothérapie, Faculté de Médecine – Tours

Directeurs de thèse : Docteur Boris SAMKO, Médecine Générale, MCA, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Jean-Philippe FOUQUET, sociologue, Faculté de sociologie - Tours

RESUME

Introduction : Les politiques de santé ordonnent d'améliorer le parcours de soins des patients atteints de cancer. L'activité de l'oncologue et sa collaboration avec le médecin généraliste (MG) nécessitent d'être mieux connues. L'objectif de ce travail était d'analyser les représentations des oncologues sur leur rôle et sur leur collaboration avec les MG.

Méthodes : Etude qualitative par entretiens individuels semi-directifs de 9 oncologues d'Indre-et-Loire et du Loir-et-Cher.

Résultats : Les oncologues s'identifiaient comme les experts du traitement du cancer. Ils s'impliquaient dès la décision thérapeutique jusqu'au suivi post-thérapeutique. Ils participaient rarement à la découverte du cancer, et de façon variable à la phase palliative. Les oncologues décrivaient leur discipline comme transversale, psycho-sociale, évolutive et ressemblant à la médecine générale. La relation avec le patient et son entourage était primordiale. Le MG était perçu comme le conseiller et le soutien psychologique du patient. Les prises en charge étaient peu partagées avec les MG, mais plutôt parallèles, et séquentielles, notamment dans les zones à faible densité médicale. Selon les oncologues, l'implication variable des MG et le manque d'échanges entre eux rendaient la collaboration perfectible. Ils proposaient donc de renforcer les réseaux de communication et les moyens humains.

Conclusion : Les oncologues percevaient leur activité dans une approche globale du patient et appelaient à plus d'interdisciplinarité. Une meilleure connaissance des activités propres de tous les acteurs de la prise en charge, ainsi que des attentes des patients, permettraient de répondre aux exigences de soins actuelles et à venir.

MOTS CLES : cancer, oncologue, médecin généraliste, rôle, collaboration, recherche qualitative

ABSTRACT

Oncologists role in the medical care of patients with cancer and collaboration with general practitioners.

Introduction: Healthcare policies impose to improve the quality of medical care given to patients with cancer. Oncologists' practices and how they collaborate with general practitioners (GPs) need to be better known. In that context, the aim of this work was to analyze oncologist's representations of their own role and their collaboration with GPs.

Methods: Qualitative study based on the interviews of nine oncologists from Indre-et-Loire and Loire-et-Cher (France).

Results: Oncologists defined themselves as experts of cancer treatment from the treatment decision to the follow-up care after cancer treatment. They seldom contributed to the cancer diagnosis and their implications within palliative care were however fluctuating. Oncologists describe their own activity as a transversal approach, offering psychosocial care, evolving and resembling to the activity of GPs. The relationship between the patients and their relatives was essential. The GP was identified as both an advisor and a moral support for the patient. Medical care decisions were rarely shared with the GP, but often parallel, and sequential, especially in areas where medical coverage was low. However, according to oncologists, the lack of exchange between oncologists and GPs could affect their relationship. They hence proposed to strengthen communication networks and manpower.

Conclusion: Oncologists described their own activity as a global approach and asked for more interdisciplinarity. A better understanding of the practices of every medical staff actors involved in the cancer treatment and of the patients' expectations, would help to address current and future healthcare challenges.

KEYWORDS : cancer, oncologist, general practitioner, role, collaboration, qualitative research

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESSEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972
Pr André GOUAZE – 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON
Pr Philippe ARBEILLE
Pr Catherine BARTHELEMY
Pr Christian BONNARD
Pr Philippe BOUGNOUX
Pr Alain CHANTEPIE
Pr Pierre COSNAY
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Loïc DE LA LANDE DE CALAN
Pr Alain GOUDEAU
Pr Noël HUTEN
Pr Olivier LE FLOCH
Pr Yvon LEBRANCHU
Pr Elisabeth LECA
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
Pr Gérard LORETTE
Pr Roland QUENTIN
Pr Alain ROBIER
Pr Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD –
P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T.
CONSTANS – C. COUET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L.
GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNÈRE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G.
LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J.
MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A.
SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BODY Gilles.....	Gynécologie et obstétrique
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques.....	Parasitologie, mycologie
COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOGA Dominique.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier.....	Urologie
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURLIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie

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

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien	Soins palliatifs
POTIER Alain	Médecine Générale
ROBERT Jean	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David	Physiologie
BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BERHOUE Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe	Biostat., informatique médical et technologies de communication
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FAVRAIS Géraldine	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
GUILLON Antoine	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire

REROLLE Camille.....Médecine légale
 ROUMY JérômeBiophysique et médecine nucléaire
 SAUTENET BénédicteNéphrologie
 TERNANT David.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
 ZEMMOURA IlyessNeurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....Neurosciences
 BOREL Stéphanie.....Orthophonie
 DIBAO-DINA ClarisseMédecine Générale
 MONJAUZE CécileSciences du langage - orthophonie
 PATIENT Romuald.....Biologie cellulaire
 RENOUX-JACQUET CécileMédecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

RUIZ Christophe.....Médecine Générale
 SAMKO Boris.....Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ AyacheDirecteur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
 CHALON SylvieDirecteur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
 COURT Y YvesChargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
 DE ROCQUIGNY HuguesChargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
 ESCOFFRE Jean-MichelChargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
 GILOT Philippe.....Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
 GOUILLEUX FabriceDirecteur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
 GOMOT Marie.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
 HEUZE-VOURCH Nathalie.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
 KORKMAZ Brice.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
 LAUMONNIER FrédéricChargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
 LE PAPE AlainDirecteur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
 MAZURIER Frédéric.....Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
 MEUNIER Jean-ChristopheChargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
 PAGET ChristopheChargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
 RAOUL William.....Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
 SI TAHAR MustaphaDirecteur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
 WARDAK Claire.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE ClaireOrthophoniste
 GOUIN Jean-Marie.....Praticien Hospitalier
 PERRIER DanièleOrthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA EmmanuellePraticien Hospitalier
 MAJZOUB Samuel.....Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE BéatricePraticien Hospitalier

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Philippe COLOMBAT,

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma respectueuse considération.

A Monsieur le Professeur Claude LINASSIER,

Vous me faites l'honneur de juger ma thèse. Je vous remercie pour l'intérêt que vous y accordez. Soyez assuré de ma gratitude et de mon profond respect.

A Madame le Professeur Isabelle BARILLOT,

Merci d'avoir accepté de participer à ce jury, j'en suis très honorée. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Boris SAMKO,

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté la codirection de ce travail. Vos conseils et votre disponibilité m'ont beaucoup aidé et je vous en suis très reconnaissante.

A Monsieur le Docteur Jean-Philippe FOUQUET,

Un grand merci d'avoir codirigé ma thèse. Ton expérience et ton point de vu sociologique ont enrichi mes réflexions et élargi mon horizon professionnel. Je t'en suis très reconnaissante.

A Céline DAGOT, qui a grandement participé à l'élaboration de cette thèse. Merci beaucoup pour ton aide tout au long de ce travail, ta disponibilité et nos échanges aussi enrichissants qu'agréables. Je t'en suis profondément reconnaissante.

A tous les oncologues qui ont participé à cette étude, un grand merci de m'avoir accordé de votre temps. Ce travail n'aurait pas vu le jour sans vous.

A l'équipe de la Bibliothèque Universitaire de la Faculté de Médecine de Tours et particulièrement à Monsieur Olivier Lauze, qui ont contribué à cette thèse, avant sa conception jusqu'à son ultime rédaction.

A tous les médecins qui m'ont accompagné au cours de l'externat au CHU d'Angers et de l'internat en région Centre-Val de Loire, et particulièrement aux maitres de stages

universitaire médecins généralistes qui m'ont accueilli dans leurs cabinets, qui m'ont transmis l'amour de leur métier. Plus qu'un enseignement, ces années ont été pour moi un compagnonnage qui a façonné le médecin que je suis aujourd'hui.

A ma tutrice, le Dr Marie THOMAS-OUATTARA, merci de m'avoir accompagné pendant ces années fondamentales.

A l'Académie Nationale de Médecine, merci de m'avoir permis, à une période difficile, de poursuivre sereinement mes études.

A mes co-internes, pour les rires et les bons moments que nous avons partagés. Ces trois années n'auraient pas été les mêmes sans vous.

A mes amies tourangelles, notamment Leila et Lucile, que j'ai eu la chance et le privilège de rencontrer ici.

A mes amis et ma famille, dont la présence depuis des années et en ce jour si particulier m'honorent.

A mon frère Pierre, pour son aide dans l'élaboration de ma thèse et son soutien bien au-delà.

A mes parents, Maryse et André, pour les valeurs essentielles qu'ils m'ont transmises. Vous m'avez soutenue depuis le début de cette épopée. Je vous en remercie.

A toi, Mathieu, évidemment,

Pour ta présence à mes côtés, ton soutien bienveillant pour cette thèse, ce travail, ces années parcourues et celles à découvrir ensemble.

A tous ceux qui m'ont aidé à être là aujourd'hui.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES	13
ABREVIATIONS	14
INTRODUCTION.....	15
MATERIEL ET METHODE	16
1 Type d'étude.....	16
2 Mode de recrutement de l'échantillon.....	16
3 Description de l'intervention.....	17
4 Mode d'analyse des données	17
5 Déclaration de conformité éthique	18
RESULTATS	19
1 Caractéristiques des entretiens et de la population d'étude.....	19
2 Implication de l'oncologue et du généraliste	20
2.1 A la phase pré-thérapeutique	20
2.2 A la phase thérapeutique	25
2.3 A la phase post-thérapeutique	31
2.4 Les Relations avec le patient et son entourage	35
2.5 Une vision de la discipline et de sa pratique.....	39
3 Les modalités de collaboration avec les généralistes	45
3.1 Rôle du médecin généraliste	45
3.2 Relations avec les médecins généralistes.....	46
3.3 Communication entre oncologues et médecins généralistes.....	47
3.4 Améliorer la collaboration avec les médecins généralistes	49
DISCUSSION	53
1 Forces et limites de l'étude.....	53
1.1 Limites de l'étude	53
1.2 Forces de l'étude	53
2 L'identité professionnelle des oncologues	55
2.1 Une implication transversale.....	55
2.2 Une discipline axée sur la relation humaine	57
2.3 Une discipline proche de la médecine générale	58

3	La coordination entre oncologues et généralistes	60
3.1	Modalités de collaboration.....	60
3.2	Des vecteurs de communication qui éloignent	68
3.3	Des relations inexistantes entre oncologues et généralistes.....	69
3.4	Axes d'amélioration de la collaboration entre oncologues et généralistes.....	70
3.5	La redéfinition des rôles dans un modèle de prise en charge en mouvement.....	73
	CONCLUSION	77
	BIBLIOGRAPHIE	78
	ANNEXES	83
	Annexe 1 : Protocole CoCanGen	83
	Annexe 2 : Guide d'entretien	86
	Annexe 3 : Schéma d'implication	90
	Annexe 4 : Intégralité du verbatim.....	91
	Annexe 5 : Avis de L'Espace Réflexion Ethique Région Centre	92
	SIGNATURES	93
	DEPOT DE SUJET DE THESE	94

TABLE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Caractéristiques des entretiens et des médecins interrogés.....19

Figure 1 : Intensité de l'implication des oncologues à chaque étape de la prise en charge du patient atteint de cancer.....39

Figure 2 : Qualités des collaborations entre les oncologues, les généralistes et les autres spécialistes à chaque étape de la prise en charge du patient atteint de cancer.....70

Tableau 2 : Facteurs favorisant, freins et pistes d'amélioration de la collaboration entre les oncologues et les généralistes.....73

ABREVIATIONS

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

EAD : Equipe d'Appui Départementale

FMC : Formation Médicale Continue

OMEDIT : Observatoire des Médicaments, Dispositifs Médicaux et Innovations
Thérapeutiques

INCa : Institut National du Cancer

ARS : Agence Régionale de Santé

CoCanGen : Consultation Cancer Généraliste

AP-HP : Assistance Publique –Hôpitaux de Paris

DHOS / SDO : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins / Sous-Direction
de l'Organisation

DMP : Dossier Médical Partagé

INTRODUCTION

En France, le nombre de patients vivant avec un cancer s'accroît (1). Face à ce fléau, la lutte contre le cancer est devenue une priorité nationale. Dans cette optique, depuis 2003, trois plans nationaux de lutte contre le cancer se sont succédés. Ils visent entre autres à mobiliser les acteurs de soins autour de l'accompagnement du patient et de ses proches (2), à faire du médecin généraliste le pivot de la prise en charge (3), et à renforcer la collaboration pluridisciplinaire et pluri-professionnelle afin d'éviter les ruptures dans les parcours de soin global des patients pendant et après la maladie (4).

L'organisation des soins autour d'un patient atteint de cancer nécessite une coopération forte entre les médecins ambulatoires et hospitaliers. Toutefois, de nombreuses publications démontrent que cette collaboration est difficile (5–7). Des études révèlent des divergences importantes sur le rôle que les patients, les oncologues et les généralistes eux-mêmes attribuent au généraliste (8–13).

Dans la perspective d'améliorer le confort des patients, la qualité et l'efficacité des prises en charge, tout en respectant les exigences médico-socio-économiques actuelles, il est nécessaire de mieux connaître les implications et rôles de chacun, ainsi que les obstacles à la coopération entre médecins généralistes et oncologues. De nombreuses études sur le point de vue des généralistes ont été réalisées, mais la perception des oncologues sur ces questions reste à ce jour mal connue.

Face à ce constat, cette recherche a pour objectif d'analyser la perception des médecins oncologues sur leur implication dans la prise en charge du patient atteint de cancer, du dépistage à la fin de vie et d'étudier leurs modes de collaboration avec les médecins généralistes.

Ce travail s'inscrit dans l'étude CoCanGen (Annexe 1), menée sur l'implication des médecins généralistes dans le parcours de soins du patient atteint de cancer et soutenue par le Cancéropôle Grand-Ouest.

MATERIEL ET METHODE

1 Type d'étude

Pour répondre à cette problématique, nous avons mené une enquête qualitative par entretiens individuels semi-directifs. Entre le 14 novembre 2017 et le 20 décembre 2017, nous avons interrogés des oncologues exerçant dans les départements de l'Indre-et-Loire et du Loir-et-Cher de la région Centre-Val de Loire. Les entretiens ont été réalisés l'aide d'un guide d'entretien (Annexe 2) et d'un schéma d'implication (Annexe 3) établis par des sociologues au cours des phases précédentes de l'étude CoCanGen. Le guide d'entretien comportait 6 thématiques de recherches :

- la prise en charge d'un patient atteint de cancer au cours des étapes du dépistage, du parcours de soin du patient, du traitement, du suivi et de la fin de vie,
- les relations avec l'entourage,
- les relations avec les médecins généralistes,
- les relations avec les autres spécialistes du cancer,
- les difficultés,
- la formation.

2 Mode de recrutement de l'échantillon

Le recrutement des praticiens a été réalisé par échantillonnage, initialement par réseau sur recommandation, puis de façon aléatoire en contactant des oncologues à partir d'un annuaire professionnel, afin de diversifier l'échantillon en termes de zone d'installation, de sexe et d'âge pour d'augmenter la portée de l'étude.

Les secrétariats des oncologues ont été contactés par téléphone et l'étude leur a été présentée. Par la suite, les secrétaires ont proposé aux oncologues de participer. Après avoir recueilli l'avis favorable des médecins, il a été convenu d'un rendez-vous ultérieur.

3 Description de l'intervention

Les entretiens individuels ont été réalisés dans les cabinets de consultation des médecins, en binôme avec la chercheuse doctorante et un sociologue du CETU ETIcS de l'université de Tours. En début d'entretien, les objectifs principaux de l'étude étaient présentés au médecin oncologue interviewé, en garantissant la confidentialité et l'anonymat des données et en encourageant une parole libre centrée sur les pratiques et les perceptions. L'entretien prenait la forme d'une discussion libre, en abordant des questions larges relatives à la pratique professionnelle ou en partant de cas typiques. L'utilisation de la trame d'entretien était volontairement souple et l'ordre des axes abordés était rythmé par les réponses du praticien. L'utilisation de questions ouvertes a favorisé l'expression des oncologues interrogés, dans le but de faire émerger toutes les nuances recherchées dans la diversité des prises en charge du patient en oncologie. Les techniques de relance comme la réitération, l'explicitation, la reformulation et la demande de confirmation permettaient d'explorer les thématiques recherchées si elles n'étaient pas spontanément abordées par le praticien. A la fin de l'entretien, un schéma d'implication (Annexe 3) synthétisant les thèmes abordés était présenté aux oncologues. Cela permettait de circonscrire et de condenser les propos livrés. A l'issue de l'entretien, des caractéristiques socioprofessionnelles étaient recueillies. Pour des raisons de disponibilité des médecins interviewés, la durée de l'entretien était préalablement fixée à une heure mais pouvait l'excéder selon le souhait de l'oncologue.

4 Mode d'analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide de dictaphones, puis intégralement retranscrits sur Word (Annexe 4). Après avoir été rendues anonymes, les données ont fait l'objet d'une analyse thématique, puis transversale. Cette analyse était centrée sur l'identification des stratégies et des modes opératoires à partir desquels les professionnels réalisent leurs activités concernant la prise en charge du cancer, mais aussi sur les préoccupations et les difficultés rencontrées. L'objectif a été de dégager les grands thèmes qui structurent les discours et les pratiques, par le biais d'un codage manuel, en sélectionnant les verbatim porteurs de sens.

Les directeurs de thèse médecin et sociologue ont participé au recueil et à l'analyse des données, assurant ainsi la triangulation, dans le but d'augmenter la validité interne de l'étude et la qualité des résultats obtenus.

5 Déclaration de conformité éthique

L'Espace Réflexion Ethique Région Centre et la Commission Nationale Informatique et Libertés du CHU de Tours ont donné un avis favorable pour l'étude (Annexe 5).

RESULTATS

1 Caractéristiques des entretiens et de la population d'étude

La population étudiée était composée de neuf oncologues médicaux et radiothérapeutes exerçant dans des établissements publics et privés des départements de l'Indre-et-Loire et du Loir-et-Cher de la région Centre-Val de Loire. Sur 10 oncologues sollicités, 1 oncologue a refusé de participer faute de disponibilité. Aucun ne connaissait les interviewers. Les caractéristiques socioprofessionnelles des interviewés sont résumées dans le tableau 1. La moyenne d'âge était de 48.5 ans. La durée moyenne d'un entretien était de 80 minutes.

nom		spécialité	âge (an)	sexe	commune d'exercice	structure d'exercice	durée de l'entretien (min)
oncologue 1	O1	oncologie médicale	52	homme	Blois	publique	97
oncologue 2	O2	oncologie médicale	50	homme	agglomération Tours	privée	78
oncologue 3	O3	radiothérapie	38	homme	agglomération Tours	privée	69
oncologue 4	O4	oncologie médicale	61	homme	Blois	privée	98
oncologue 5	O5	oncologie médicale	60	homme	agglomération Tours	publique	72
oncologue 6	O6	radiothérapie et onco. médicale	62	femme	agglomération Tours	privée	75
oncologue 7	O7	onco. médicale et méd. générale	34	homme	Blois	privée	91
oncologue 8	O8	oncologie médicale	44	femme	agglomération Tours	publique	58
oncologue 9	O9	oncologie médicale	36	femme	agglomération Tours	publique	84

Tableau 1 : Caractéristiques des entretiens et des médecins interrogés

2 Implication de l'oncologue et du généraliste

2.1 A la phase pré-thérapeutique

2.1.1 A la découverte du cancer : dépistage et diagnostic

Les oncologues n'étaient pas associés au dépistage du cancer en population générale « *Pour le dépistage ou le diagnostic je ne suis pas sûr que l'oncologue soit toujours associé* » Oncologue 2 (O2).

Un seul oncologue déclarait participer activement au dépistage de cancer chez ses patients ou leurs apparentés, « *Bah forcément!! Avec ce que je vois tous les jours! Les petites dames qui viennent pour un col, elles ne repartent pas sans mammographie! Les filles des dames qui ont des cancers, elles vont à la première mammographie de référence à 35 ans* » O6.

C'est le médecin généraliste qui assurait la majorité des dépistages, « *le médecin généraliste participe beaucoup au dépistage* » O3, que ce soit via un dépistage organisé par des structures départementales, ou en autonomie sur la base de recommandations « *le dépistage il y a deux manières de le voir : soit c'est le dépistage organisé avec des envois qui se font par les structures départementales, car c'est souvent adossé à des structures départementales qui impliquent le médecin généraliste également, soit c'est du dépistage qui est fait de manière non organisé ou à la sauvage, rien de péjoratif, il y a un certain nombre de règles, par exemple le frottis pour le cancer du col ça revient normalement au généraliste de l'organiser* » O5. Le généraliste prenait également une grande part au diagnostic devant un symptôme « *Ça peut être par le biais du médecin traitant qui fait un bilan de l'altération de l'état général, on fait le scanner et on tombe sur des lésions ou quelque chose d'anormal* » O8.

Le spécialiste d'organe ou le radiologue participaient également au diagnostic du cancer « *Par le biais d'un spécialiste qui peut voir un symptôme X, Y ou Z, donc le patient arrive et il a déjà son diagnostic posé.* » O8, et parfois l'urgentiste « *On a encore un certain nombre de patients qui arrivent malheureusement par les urgences ou en occlusion par un cancer occlusif, ou la métastase* » O2.

2.1.2 A l'annonce du diagnostic

Théoriquement, les oncologues estimaient qu'ils ne devraient pas faire l'annonce du diagnostic puisque le patient leur parvenait pour traiter le cancer. Toutefois, certains patients paraissaient ne pas être formellement informés de leur maladie ou de manière superficielle. Ils réalisaient donc fréquemment une annonce de « rattrapage » au cours de la première consultation. *« Oui, on intervient quand même pas mal dans l'annonce. Mais pas en priorité. Je pense qu'on n'envoie pas un patient au cancérologue sans lui annoncer qu'il a un cancer auparavant. [...] On intervient beaucoup par défaut, mais par le médecin spécialiste en l'occurrence, [...] Après je peux compléter l'annonce, l'annonce de la gravité, de plein d'autres choses. On se rend compte qu'il y a plein de fois, alors soit est ce que c'est qu'on ne leur a réellement pas dit, est ce que c'est qu'ils n'ont pas intégré, mais c'est toujours pareil j'accuse peut-être à tort. Ou des choses pas vraiment dites. »* O8. La mauvaise gestion de l'annonce du diagnostic par certains spécialistes était un point de tension dans la collaboration avec les autres spécialistes. *« Après les chirurgiens, alors là, c'est des mécanos de pure souche, qui opèrent et ne disent rien, et la dame elle arrive, il y a des fois elle ne sait même pas pourquoi elle est là ! »* O6.

L'oncologue était parfois impliqué dans les annonces pour des patients dont le cancer était détecté au cours d'une hospitalisation. *« Ça peut m'arriver d'être celle qui annonce le diagnostic exceptionnellement, quand il y a hospitalisation pour bilan d'une suspicion de cancer et c'est un cas qui est rare. »* O9. Plus généralement, il annonçait le traitement et son but, mais aussi des récidives ou des complications. *« Mon travail d'annonce, c'est l'annonce du traitement, une annonce de rechute, de progression, de fin de traitement, de soins palliatifs, de fin de vie, de phase agonique, ou d'un 2ème cancer »* O3.

Du point de vue des oncologues interrogés, l'annonce du diagnostic de cancer incombait au spécialiste qui avait pratiqué les examens permettant le diagnostic formel de cancer, c'est-à-dire la biopsie tissulaire. *« Le premier qui a le diagnostic de cancer c'est à lui de l'annoncer en théorie. Je pense que ça reste celui qui a fait la biopsie qui doit faire l'annonce. »* O8.

L'annonce du diagnostic était la plupart du temps réalisée par le chirurgien ou les spécialistes d'organe. *« L'annonce c'est le spécialiste. Dans le cancer du sein ça va être le gynécologue ou le radiologue qui fait la biopsie »* O3.

Souvent l'annonce par les médecins spécialistes d'organes n'était pas perçue comme une « bonne » annonce, mais comme une « mauvaise annonce » dite de manière brutale et

minimale, par crainte de la réaction du patient ou par négligence « *Quand c'est le chirurgien, elle est faite une fois sur deux même si il adresse le patient en oncologie médicale [...] Parce qu'ils ont peur d'annoncer. Je pense que c'est une grande peur d'avoir des questions auxquelles on ne sait pas répondre. [...] Tout un truc derrière qu'il faut arriver à assumer en questions.* » O8 ; « *et on connaît aussi certains collègues pour lesquels les annonces sont un petit peu difficiles. C'est: " j'ai passé votre cas hier à la réunion de cancérologie, vous avez rendez-vous avec le cancérologue". L'annonce est faite.* » O7.

Selon les oncologues, le médecin généraliste participait de façon indirecte à préparer le patient, « *Ceci dit le fait de dire "on va à l'analyse et puis on verra après", c'est une manière de dire : " j'ai peur que ce soit une tumeur maligne. " » O5. Mais il ne réalisait que rarement l'annonce formelle du diagnostic « Moi j'ai l'impression que dans la majorité des cas ce n'est pas le généraliste qui fait l'annonce du cancer » O9. Dans la mesure où il n'avait pas réalisé la biopsie diagnostique, il n'avait pas vocation à le faire. « Ce n'est pas au médecin généraliste quand il reçoit le compte-rendu du gynécologue, de convoquer la patiente pour lui annoncer. » O8. Et comme il connaissait mal le traitement, il pouvait être déstabilisé par les questions du patient. « D'une part, ils n'ont pas beaucoup l'habitude de faire ça. Ce n'est pas facile. Le problème c'est qu'une fois que vous avez balancé le diagnostic, il faut gérer les questions. [...] Je pense que la plupart du temps les médecins généralistes manquent souvent d'informations » O5.*

En pratique, l'annonce était faite progressivement par une chaîne de médecins au rythme de la démarche diagnostique. « *De toute manière l'annonce, c'est rarement en un temps, c'est plein de gens qui ont déjà fait des petits bouts d'annonce[...] On annonce qu'on est malade, puis on annonce que l'on fait des recherches, puis on annonce ce que l'on suspecte, puis on annonce que c'est ce diagnostic* » O1.

2.1.3 A l'orientation du patient

Dans un premier temps, le choix de l'équipe traitante appartenait au patient. Il s'effectuait sur la base de critères plus ou moins formalisables, financiers, géographiques et sur les conseils du généraliste et/ou du spécialiste d'organe initial. « *C'est le patient qui choisit. Là, le médecin généraliste peut avoir un rôle pour conseiller son patient* » O8 ; « *Ça c'est le médecin généraliste. Il adresse soit au spécialiste libéral, soit au CHU* » O3 ; « *quelqu'un de*

très jeune qui est très motivé par l'aspect scientifique, il l'envoie à Tours, [...] Je pense que c'est un deal qui se passe comme ça dans une conversation un peu informelle. [...] Il y a des gens qui sont à Romorantin mais qui sont bêtement plus chics et qui ne se feront pas traiter à Romorantin » O1.

Les critères de choix d'une équipe traitante par les généralistes étaient assez flous pour les oncologues. La réputation de la structure ou d'un spécialiste selon la taille des villes, la qualité de relations professionnelles et les expériences antérieures du généraliste avec les équipes traitantes influenceraient l'orientation du patient. *« C'est-à-dire que dans les gros centres c'est une équipe, on va au CHU, on va au centre anticancéreux, ici tu vas voir le docteur X., tu vas voir le docteur Y » O1 ; « C'est plus l'expérience des patients précédents, ou qu'ils apprécient de travailler avec tel spécialiste. » O3.*

Pour chaque organe touché, le parcours pré-thérapeutique était stéréotypé. Devant un dépistage positif ou une suspicion diagnostique, le généraliste ou le radiologue réalisait des examens complémentaires et orientait le patient vers un spécialiste d'organe ou un chirurgien pour orienter le diagnostic ou réaliser une biopsie diagnostique et poursuivre la prise en charge. Quand le bilan diagnostique et d'extension était réalisé, le cas du patient était présenté en RCP. Le chirurgien ou le spécialiste d'organe complétait la prise en charge si besoin. Puis le patient rencontrait l'oncologue si une radiothérapie ou une chimiothérapie était indiquée, sauf dans le cas où le spécialiste d'organe assurait lui-même la chimiothérapie. *« Il y a des cas assez classiques ou standards. Pour le cancer du sein, on a une mammographie, on dépiste, on voit le chirurgien, le chirurgien a fait le bilan d'extension, on parle en RCP. » O1 ; « C'est possible [que je ne sois pas destinataire d'un patient atteint de cancer] à condition que la personne qui le prenne en charge soit compétente. [...] Exemple : quelqu'un qui a un cancer du poumon, habituellement c'est pris en charge dans le service de pneumologie où il y a des gens qui sont compétents et qui font ça toute la journée. » O5.*

L'oncologue est donc le plus souvent un médecin de 3^e recours. Les patients sont adressés à l'oncologue par le chirurgien ou le spécialiste d'organe qui a assuré le début de la prise en charge. *« Il y a un médecin généraliste qui adresse à un spécialiste, pour avoir son avis sur des symptômes. Moi je suis en 2^{ème} ligne, un spécialiste de 2^{ème} recours. » O3.*

Cependant devant une forte suspicion de cancer, il pouvait arriver que l'oncologue soit un médecin de 2^e recours sollicité par le généraliste ou l'urgentiste pour orienter la prise en charge diagnostique. *« Ça arrive que des médecins généralistes nous adressent des patients*

en cours de bilan ou dans des situations où rien ne correspond et qu'il faut un peu orienter ou poser une prise en charge. » O1.

En dehors de situations particulières telles que les cancers rares, les rapprochements familiaux et les essais thérapeutiques, la répartition des patients entre oncologues était orientée par leur sur-spécialisation, leur réputation et leur disponibilité. *« Mais les gens qui veulent un rendez-vous au départ ne peuvent pas avoir rendez-vous avec le docteur X. Ils auront celui qui consulte ce jour-là » O4 ; « Je traite essentiellement le sein et la gynéco, et les dames me ramènent leur mari donc je fais un peu de prostate » O6 ; « Monsieur X. a une grosse réputation » O7.*

Les relations entre les structures privées et publiques d'oncologie étaient perçues très différemment selon les interviewés, indépendamment du secteur public ou privé ou du territoire. Cette perception oscillait entre l'impression d'une liberté de pratique ou d'une pression financière, et entre une impression de cloisonnement ou de coopération amicale. Les partenariats semblaient surtout motivés par une recherche de compétences supplémentaires ou le rapprochement familial du patient. *« Le monde des cliniques et du CHU entre lesquels il y a très peu de transfuge. On est autonome les uns comme les autres pour toute la prise en charge de A à Z. Elle peut se faire intégralement en privé ou en public. Il n'y a pas de passerelle. Ou très rarement quand on a besoin » O3 ; « L'avantage que l'on a ici c'est d'être plusieurs à concourir et de ne pas avoir d'impact direct entre notre rémunération et ce que l'on prescrit » O1 ; « En cancérologie, il n'y a pas de clivage privé-public. [...] Ça nous arrive d'en discuter, voire même de prendre un coup de fil : "tu ferais quoi à ma place? Je suis embêté" » O2 ; « Ce sont trois radiothérapeutes qui ont leurs murs et ils travaillent aussi bien avec nous qu'avec l'hôpital » O7; « [Vous orientez des patients vers l'hôpital?] Oui bien sûr. C'est pour la réanimation que nous n'avons pas, certaines techniques que l'on ne fait pas. [...] C'est une structuration sur le territoire à partir du moment où on est dans une période où on n'est pas en pléthore médicale et qu'il faut que tout le monde se serre les coudes. [...] Je pense que tant que nous resterons dans cette vision étriquée public-privé c'est foutu. [...] Ce n'est pas une question de public ou privé, on prend les compétences où elles sont. » O4 ; « Il y a aussi des partenariats publics-privés, à la demande des patients. Si les gens veulent aller à Blois en clinique, ils iront à Blois en clinique. [...] Il n'y a pas beaucoup d'oncologues. Si on commence à faire la fine gueule! [...] [Différence entre public et privé?] Je ne sais pas. Je pense que ce n'est pas lié au public ou au privé, mais aux médecins. [...] Je pense qu'on peut travailler de la même façon » O8.*

2.2 A la phase thérapeutique

2.2.1 A la RCP et la décision thérapeutique

La RCP était la première étape obligatoire de chaque parcours thérapeutique. *« Il n'y a aucun patient qui soit opéré ou qui n'ait de la chimiothérapie ou de la radiothérapie sans être passé en RCP »* O4. Cette commission médicale pluridisciplinaire nécessitait un quorum minimum où chaque spécialiste apportait sa compétence *« Là on va avoir ce qu'on appelle un quorum. Il faut qu'il y ait au minimum un chirurgien, un anatomopathologiste, un oncologue médical, un radiologue. Une fois qu'on a tout ce petit monde là, on a tous les gens compétents pour discuter du dossier. On va proposer ce qui nous paraît le meilleur traitement. »* O5. La RCP était le lieu unique de dialogue entre tous les spécialistes du cancer. C'est là que se concentraient les relations entre les oncologues et les autres spécialistes. *« On arrive à animer et à discuter correctement les dossiers, on soulève des questions et on ose poser des questions »* O1.

L'objectif de la RCP était d'optimiser les chances du patient en établissant une stratégie de traitement. *« Ce qu'il faut savoir c'est que les RCP, c'est une stratégie, c'est un incontournable pour le début. La prise en charge d'un cancer, il ne faut surtout pas se planter au début. »* O5.

L'oncologue, spécialiste transversal du cancer, était l'acteur indispensable des RCP, se positionnant aussi bien comme coordonnateur de la RCP que décideur final du traitement. *« En tant que cancérologue, on est le nœud de décision, car en RCP où se prennent les décisions il ne peut pas y avoir de RCP sans cancérologue. »* O3.

A la suite de ces RCP, s'ajoutaient des réunions de concertation uniquement entre oncologues, autour de la chimiothérapie pour les lignes de chimiothérapie secondaires. *« C'est pour ça que nous avons fait un deuxième staff où il n'y a que les trois cancérologues où justement ce n'est que de la chimiothérapie, c'est-à-dire les deuxième ou troisième lignes de traitement, parce qu'en gros il n'y a aucun non-cancérologue qui connaisse même les noms. »* O7.

Les décisions de RCP étaient généralement prises avant la rencontre avec le patient. Lors de la première consultation avec l'oncologue, elles pouvaient être adaptées selon le souhait et l'évolution de la santé du patient. *« Le traitement est décidé avant de voir le patient la plupart*

du temps. [...] Alors après quand on voit le patient, on peut être amenés à dire que ce n'est pas le plus adapté, que l'on va changer, ou en tout cas ne pas être aussi agressif, [...] un patient dont on nous a dit qu'il était bien, qu'on voit arriver et qui n'est pas du tout en état de recevoir ce que l'on a prévu. Des gens aussi qui peuvent refuser. » O8.

Alors même que la décision thérapeutique appartenait au patient, il n'était pas toujours capable de faire un tel choix. *« Ce qui n'est pas toujours facile, c'est que maintenant on veut que le médecin donne les informations aux gens et que ce soit les gens qui fassent le choix. Avant c'était très paternaliste. Le problème, c'est qu'il y a certains patients qui ne sont pas capables de prendre ces décisions-là. [...] c'est anxieux d'avoir une décision aussi ouverte parfois » O7.*

Pour l'aider à prendre une décision, l'oncologue conseillait le patient par une information adaptée, en adoptant un langage vulgarisé. *« Moi j'essaie de ne pas rendre complexe l'information, mais de la rendre stratégique, c'est-à-dire qu'est-ce que l'on a besoin de savoir pour faire des choix éclairés et c'est assez simple. » O1.*

Alors même que les RCP se voulaient pluridisciplinaires, le médecin généraliste n'était jamais convié aux RCP *« La plupart du temps non [il n'y a pas le médecin généralistes en RCP]. Ce n'est pas un oubli. En théorie c'est ouvert au généraliste, en pratique on ne les voit jamais » O5.* Selon les oncologues, son absence s'expliquait par deux raisons. D'une part, il n'avait pas les compétences requises dans ces commissions médico-techniques *« [Intérêt de la présence du généraliste aux RCP?] Non ça je ne pense pas que cela soit intéressant parce que c'est vraiment une discussion technique » O9.* D'autre part, la participation aux RCP était incompatible avec son activité quotidienne. *« Le généraliste pourrait venir, la seule chose c'est que, il est déjà complètement asphyxié par son activité quotidienne » O8.* De plus, l'organisation de telles réunions n'était pas réalisable logistiquement. *« On a entre 30 et 50 dossiers à chaque RCP. On ne peut pas faire venir 50 médecins généralistes » O5 ; « La visioconférence en pratique, c'est compliqué. [...] En terme d'espace, de bruit, de temps » O3.*

Si les généralistes ne participaient pas aux RCP, les oncologues interrogés insistaient sur le fait que l'expertise du généraliste pourrait être très utile à la prise de décision thérapeutique compte tenu de sa connaissance plus fine du patient. Pour cette raison, certains oncologues envisageaient de valoriser cette expertise ailleurs qu'en RCP, par exemple dans le cadre de réunions pluri-professionnelles de service. *« C'est plutôt au moment du staff pluridisciplinaire que cela aura du sens dans le soin global. » O9.* Malgré tout, le généraliste était rarement

consulté pour le choix du traitement anticancéreux. Il pouvait l'être pour décider de l'arrêt des traitements actifs. *« Ça m'arrive d'appeler le médecin généraliste quand j'hésite sur des décisions de traitement, souvent dans une décision d'arrêt ou de poursuite du traitement actif »* O9. Pour les oncologues, le médecin généraliste participait à la décision thérapeutique en accompagnant le patient dans sa réflexion *« Le rôle du généraliste c'est d'aider le patient dans la compréhension par la réexplication, parfois dans l'acceptation des traitements, des gens ont besoin d'avoir l'appui du médecin généraliste »* O8.

2.2.2 A la première consultation avec l'oncologue

La première consultation avec l'oncologue durait environ une heure et avait plusieurs objectifs : expliquer les modalités du traitement spécifique du cancer, sa surveillance, ses effets secondaires, son but et donc le pronostic de la maladie. *« La consultation de première fois, on reprend les éléments de connaissance du patient : son diagnostic de cancer, le stade, ce qu'on lui a dit, les antécédents, l'histoire de la maladie, l'examen clinique. Après on lui dit : " votre traitement ça va être ça". On explique en détails le traitement indiqué, le protocole. On prévoit une heure »* O3.

Théoriquement l'annonce diagnostic n'incombait pas à l'oncologue. Toutefois il n'était pas rare qu'il la réalise. Dans ce cas, l'annonce était pratiquée dans une démarche inductive et compréhensive. Il s'agissait d'interroger le patient sur ce qu'il savait de sa pathologie, pour ne pas le brusquer. *« Pour moi, la première étape, s'ils ont déjà été vus, c'est de savoir ce qu'on leur a dit. Et souvent les gens ne le redisent pas toujours même quand ça leur a été dit, donc j'essaie de leur faire dire de façon détournée pour ne pas leur annoncer un cancer alors que ça n'a pas été dit »* O7.

Même si le mot « cancer » était un terme anxiogène, il était nécessaire de le prononcer pour le bon déroulement de la prise en charge. D'après eux, c'était un tabou qui était tombé en cancérologie mais qui persistait encore et pouvait se cacher derrière l'hypocrisie des synonymes. *« Il est préférable de ne pas tourner autour du pot. J'ai connu une époque où l'on ne disait pas que c'était un cancer, on leur faisait de la radiothérapie, de la chimiothérapie, mais à aucun moment, ce n'était prononcé, ce qui n'était pas très évident. »* O5 ; *« Ben oui un « carcinome », en français, c'est égal à « cancer ». Et comme je viens de voir un « oncologue médical », il y a aussi une hypocrisie dans ce nom-là, on vient voir un oncologue et pas un*

cancérologue. [...] Je pense que tant que le mot n'a pas été prononcé, il persiste un doute. L'annonce c'est le pilier un peu de tout. C'est la digestion du diagnostic par le patient et c'est le point de départ » O8.

L'annonce du diagnostic était la plupart du temps un traumatisme générateur de sidération pour le patient qui entravait la réception de l'information et qui nécessitait une nouvelle consultation. *« Quand on a fait la consultation d'annonce diagnostic du cancer, on sait qu'il y a à peu près 30 % de ce qu'on leur a dit qui est intégré. Quand vous avez utilisé le terme chimiothérapie ils sont KO debout, ils n'ont plus rien compris de ce qu'on racontait après » O5 ; « la grande partie de ce qu'on va dire ça ne passe pas et il faut les revoir à distance » O7.*

La première consultation d'annonce diagnostic pouvait donc être suivie après quelques jours d'une consultation par une infirmière. Son but était de reformuler les éléments de la première consultation et d'évaluer les besoins de soins de support. *« Après ils ont la possibilité, si c'est une première annonce, de voir une infirmière d'annonce en consultation. On laisse souvent un délai de quelques jours entre la consultation médicale et cette consultation infirmière pour que les gens digèrent un peu. [...] Là, l'infirmière pose le cadre, voit ce qu'ils ont compris : est-ce qu'ils ont compris qu'il y avait un cancer, des métastases ? L'objectif, c'est de recadrer un peu. Et après elle explique les traitements, les effets secondaires, les modalités. Même si nous, on l'a déjà fait lors de la première consultation. Elle voit si les gens ont besoin de soins de support, psychologue, assistante sociale » O8.*

2.2.3 Au traitement actif

La prise en charge du patient au cours du traitement anticancéreux était assurée uniquement par l'oncologue. La chimiothérapie demeurait le savoir-faire spécifique de l'oncologue. *« Mais le traitement vraiment spécifique du cancer, c'est moi. Le médecin traitant ne va jamais prescrire telle ou telle chimiothérapie » O3.*

En revanche, le généraliste ne prescrivait pas les traitements anticancéreux spécifiques sauf les hormonothérapies. *« Une hormonothérapie en phase métastatique pour un cancer du sein, je suis généraliste, je peux renouveler le Fémara® » O2.*

Dans cette phase, le généraliste complétait la prise en charge en prescrivant les autres traitements. *« Si c'est pour que 6 mois après ils fassent un AVC massif parce que plus personne ne surveillait le cholestérol, le diabète et tout ça, c'est une connerie. [...] Et ce n'est*

pas mon job de renouveler les antihypertenseurs, les diurétiques, je n'y connais rien moi! »

O4. Il arrivait toutefois que certains oncologues remplissent ce rôle sous la pression du patient et par empathie pour lui. *« Je peux renouveler une ordonnance pour arranger le patient. S'il a un rhume alors qu'il me voit pour autre chose, on va essayer de dépanner. Je ne vais pas toucher à un traitement antihypertenseur »* O3.

Pendant cette phase, les collaborations avec des spécialistes d'autres disciplines permettaient d'enrichir la pratique des oncologues. *« Moi j'aimerais passer plus de temps en SSR. [...] On peut travailler avec des médecins de soins palliatifs qui sont proches de ça. On peut associer des compétences »* O1 ; *« On a un bel exemple avec l'orthopédie où on traite des sarcomes chez des gens jeunes, on s'appelle. Si j'ai besoin du chirurgien, en 2 secondes il est là. Si le chirurgien a besoin de moi, je suis là en 2 secondes »* O8. Néanmoins le manque de disponibilité et de réactivité de spécialités clés tels que l'oncogériatrie n'étaient pas satisfaisant. *« Le problème, c'est que les oncogéiatres ne sont pas nombreux. [...] Néanmoins quand cela est fait, c'est super utile »* O9.

2.2.4 A la gestion des effets secondaires

Pour certains oncologues, la prise en charge des effets secondaires relevait exclusivement de leur compétence.

Pour d'autres les avis sont plus nuancés et le généraliste pouvait être impliqué. La prise en charge des effets secondaires relevait de plusieurs facteurs. Tout d'abord, cette gestion dépendait des connaissances des généralistes, et de leur volonté à s'impliquer durant cette étape. *« Il y a 2 situations, soit il y a des médecins généralistes qui ne veulent pas s'impliquer parce qu'ils ont peur, soit parce qu'ils ne connaissent pas, soit ils ne peuvent pas ou ne veulent pas »* O8. Elle dépendait également de la disponibilité du généraliste et de sa capacité à se rendre au domicile du patient. D'autre part, la gravité des effets secondaires ne requéraient pas tous une prise en charge hospitalière et pouvaient être du ressort du généraliste. L'oncologue n'était pas compétent pour gérer certains effets secondaires. *« Quand ce sont des effets secondaires directs de la chimiothérapie, des nausées, il va nous appeler nous et il a raison, on va ajuster le traitement antiémétique. Mais si c'est un problème un peu indirect, typiquement l'hypertension artérielle déséquilibrée par les corticoïdes, on va le diriger vers le médecin généraliste. [...] Non, de toutes façons quand ça commence à merder, les patients arrivent ici. [...] Des fois on va avoir besoin d'un relais, un*

renouvellement de médicaments pour la douleur, mais le patient n'a rendez-vous que dans 10 jours avec son oncologue, on va donc avoir besoin du médecin traitant. [...] Il va falloir aller voir le patient à domicile. [...] Moitié-moitié. Le médecin traitant a quand même son rôle »

O3. Par ailleurs cela permettait de diminuer la charge de travail des oncologues et d'impliquer les généralistes « *Après dans ces cas-là, j'essaie aussi de leur dire : " Allez voir votre médecin, si il a besoin, il m'appelle". Histoire de l'inclure un peu dans la relation !* » O 8.

Pour d'autres oncologues, cette prise en charge leur revenait systématiquement en raison de la pénurie de médecins généralistes qui compromettrait le suivi des patients. « *Ce matin, le médecin généraliste était absent, donc j'avais un mot pour tel effet secondaire. Je rappelle le patient ou si je sais ce qu'il a et ce qu'il faut, je fais une ordonnance pour la secrétaire et il passe ou on faxe à la pharmacie. Pendant la surveillance, s'il arrive une merde on sait qu'il n'y a pas grand monde qui va pouvoir la rattraper. [...]Le gros problème de notre région, c'est qu'il n'y a pas de médecin, en tout cas très peu de médecins disponibles »* O7. Selon les oncologues, les généralistes participaient globalement peu à la prise en charge des effets secondaires. « *Comme ce sont des pathologies qu'ils ne connaissent pas très bien, et les conséquences thérapeutiques ne sont pas très bien maîtrisées. Ils ont tendance à dire : " vous allez voir l'oncologue qui s'occupe de vous" »* O5.

Dans ce parcours, le patient était « acteur » de la gestion des effets secondaires, dans la mesure où il détenait des consignes de surveillance ou des ordonnances anticipées « *Nous on prévient pas mal en donnant des ordonnances en cas de nausées, en cas de problème. [...] Il y a des patients qui considèrent que c'est du domaine du spécialiste, que c'est compliqué, que le médecin ne connaît pas »* O8. Il était un relais d'information entre l'oncologue et le médecin généraliste « *quand je vois par exemple un patient avec un traitement oral, qui a besoin d'une surveillance biologique, le malade a les guidelines, donc il sait qu'il ne doit plus prendre son traitement si les globules blancs etc...* » O4. C'est lui qui choisissait en définitive vers qui se tourner. « *Ça dépend, des patients vont voir directement leur médecin généraliste d'autres patients passent par nous disant : "je ne sais pas à qui il faut que je m'adresse" »* O3.

Durant la phase de gestion des effets secondaires, les oncologues relataient une implication non négligeable des infirmières. Elles étaient un relais très important pour transmettre les maux des patients aux oncologues et aux généralistes. « *Parfois l'infirmière à domicile aussi, qui parfois est au plus près des patients et qui voit les problèmes et qui parfois fait intervenir le médecin généraliste. Elle nous sollicite directement parfois »* O8.

2.2.5 Aux soins de support

La prise en charge sociale et la prescription des soins de support étaient partagées par les oncologues et les généralistes qui produisaient des justificatifs ouvrant des droits médico-sociaux (arrêts de travail, ALD...) et orientaient vers les ressources compétentes. *« Maintenant, il [le médecin généraliste] remplit toujours les 100 %. Les arrêts de travail on les partage »* O1 ; *« Systématiquement à la consultation d'annonce on enclenche les soins de support en fonction des besoins et on réévalue car cela peut changer »* O8

Les soins de supports étaient en grande partie délivrés par des réseaux de cancérologie. *« Oui, avec oncologie 37 [...] le réseau de cancérologie d'Indre-et-Loire [...] C'est complémentaire de l'offre par la Ligue du cancer, [...] Oncologie 37 va prendre en charge les premières séances de soins de support pour qu'elles ne soient pas à payer par le patient »* O3.

2.3 A la phase post-thérapeutique

2.3.1 Au suivi après traitement

Une fois les traitements terminés et la maladie contrôlée, débutait la période du suivi. Là encore, l'oncologue était impliqué dans la surveillance après le traitement, mais de manière moins régulière. *« Les gens après on les voit beaucoup moins fréquemment. Après c'est du suivi par consultation. »* O8. Il maintenait sa participation pour une durée variable selon les cancers et sa file de patient, *« Ça dépend de jusqu'à quand on a fait la surveillance [...] les femmes qui ont un cancer du sein peuvent rechuter 30 ans après, il y en a qu'on voit pendant des années. »* [O7]

Le suivi pouvait être réalisé en alternance entre oncologue et médecin spécialiste d'organe. *« Dans l'exemple de notre fil rouge des 6 mois de chimiothérapie pour un cancer du côlon, après on organise la surveillance intercalée entre les différents spécialistes. Il revoit le gastro, il revoit le chirurgien digestif »* O7.

On constatait 2 attitudes durant cette phase. Soit l'oncologue revendiquait un suivi partagé, soit il montrait une tendance à ne pas impliquer le généraliste. *« Oui, ils ont un courrier où je mets : "surveillance clinique par tes soins", c'est très clair, c'est à lui de le faire »* O4 ; *« la prochaine fois ce sera dans 2 ans, et au milieu vous irez voir le médecin traitant qui vous fera l'ordonnance de mammographie »* O6 ; *« [Participation du généraliste dans la phase de*

surveillance?] Ce n'est pas facile. C'est vrai que dans nos courriers on met la surveillance des spécialistes mais on ne met pas forcément la surveillance pour le généraliste » O7.

Cette délégation variait selon les cancers, l'état de santé du patient et selon les oncologues eux-mêmes. Elle dépendait également du taux d'absorption des patients du côté des oncologues. « Ça dépend de jusqu'à quand on a fait la surveillance. On ne peut pas absorber tous les gens en surveillance donc quand ils vont bien on les remet à leur généraliste » O7.

Aussi, certains oncologues doutaient de la fiabilité de la surveillance clinique de certains généralistes et relevaient des erreurs de prescription de certains examens de suivi. « Le médecin traitant nous a appelé parce que le marqueur avait monté. Bah il ne fallait pas le faire! » O2 ; « En théorie, leur dire de faire un examen mammaire tous les 6 mois, moi je ne sais pas si ils savent tous faire un examen mammaire correct » O7.

Dans le cas d'une récurrence, la rechute pouvait être détectée par l'oncologue ou d'autres médecins en fonction du type de cancer et au gré hasardeux des examens de suivi ou de la survenue des symptômes. « Les cancers de vessie, ce n'est pas de bon pronostic, alors ils ont des scanners tous les 3 mois. Donc c'est pareil, c'est plutôt par nous que ça passe les récurrences [...] Par contre dans les cancers du sein où la surveillance est beaucoup plus lâche et parfois les récurrences interviennent très à distance, ça peut être le médecin généraliste, ça peut être la dame qui va aux urgences parce que ça fait 3 semaines qu'elle est essoufflée et que du coup on amène au diagnostic » O9. Pour les oncologues, le médecin généraliste avait un rôle déterminant pour diagnostiquer la rechute. « Pour le patient en rémission qui va avoir des symptômes qui n'ont pas de lien avec son cancer, le médecin traitant va souvent faire la part des choses » O3.

Tout médecin pouvait annoncer le diagnostic de récurrence mais les oncologues étaient souvent impliqués, « Par exemple, on fait des surveillances tous les trois mois par scanner. Dans ces cas-là, c'est nous qui sommes amenés à annoncer les récurrences. Les dames qui ont un cancer du sein [...], il y a des symptômes, des choses anormales, je pense que là ça peut plus passer par le médecin traitant » O9.

Si une rechute était identifiée, l'oncologue récupérait la place maîtresse dans la prise en charge du patient, qui retournait dans le protocole des RCP. « Le généraliste est impliqué si c'est lui qui a détecté mais après on reprend la boucle » O8.

L'absence de récurrence après un certain délai est appelée « rémission ». Ce terme est préféré à celui de « guérison ». *« Donc on est là pour les faire vivre le mieux possible et le plus longtemps possible. Le mot Guérir, je l'ai oublié depuis 30 ans »* O6.

2.3.2 Aux soins palliatifs et à la fin de vie

Les prises en charge palliatives, associées ou non au traitement anticancéreux, étaient très fréquentes en oncologie. *« Nous, on est souvent sur du palliatif parce que l'on ne guérit pas tous les cancers. Il y a beaucoup de prises en charge qui sont entre la prise en charge thérapeutique et la prise en charge palliative »* O1.

La décision d'arrêter les traitements curatifs était souvent douloureuse pour l'oncologue. Elle s'apparentait pour certains à un abandon qui signifiait la fin de vie. Le passage en « soins palliatifs » revêtait des sens différents selon les praticiens : « éviter l'acharnement déraisonnable », « pas de réanimation », « balance bénéfice-risque défavorable au traitement curatif », « laisser la maladie progresser ». *« Après les soins palliatifs, c'est un terme qui nous fait peur à nous aussi. [...] Soins palliatifs, c'est surtout que, s'il y a un problème aigu, il n'y a pas de réanimation intempestive »* O2 ; *« Un moment on va dire que ce n'est plus raisonnable : là ça va être les soins palliatifs. »* O3 ; *« Toute ma vie, ça n'a jamais été « perdu ». [...] De toute façon, « thérapeutiques actives » ça veut dire quoi? Ça ne veut pas dire forcément « guérir ». Même la chimiothérapie, ça peut stabiliser. Ça peut être antalgique. [...] Mais on ne peut pas dire, « j'arrête tout ». Je n'aimerais pas que l'on me dise ça. [...] Déjà, quand ils me demandent d'arrêter et que je trouve que ce n'est pas judicieux, je leur dis. »* O6 ; *« Je ne vous rendrai aucun service à vous faire une chimiothérapie »* O7.

Dans les cas où les oncologues hésitaient à arrêter les traitements actifs, les oncologues pouvaient solliciter l'avis du médecin traitant. *« Ça m'arrive d'appeler le médecin généraliste quand j'hésite sur des décisions de traitement, souvent dans une décision d'arrêt ou de poursuite du traitement actif »* O9.

Deux attitudes s'opposaient en ce qui concernait la poursuite du suivi systématique en consultations régulières par l'oncologue en phase palliative : arrêter le suivi car il serait cruel de le poursuivre quand il n'y a plus de possibilité de traitement curatifs, ou poursuivre le suivi car il serait cruel de l'arrêter quand il n'y a plus de possibilité de traitement curatifs. *« Je ne la reverrai pas systématiquement parce que c'est parfois inutile de se revoir pour dire qu'on ne*

fait pas de traitement, c'est cruel ! » O1 ; « on se donne au moins la peine de les reconvoquer pour montrer qu'on ne les laisse pas tomber ! » O5.

De même, deux attitudes s'opposaient en ce qui concernait la prise en charge de la phase palliative par l'oncologue : soit il restait le référent au cours de la prise en charge palliative, soit il arrêta sa participation et délégua à une équipe spécialisée en soins palliatifs. *« Pourtant j'ai pris le parti de les suivre jusqu'au bout, parce qu'on a cinq ou six lits de soins palliatifs, [...] je préfère les garder ici où ils nous connaissent » O2 ; « Les soins palliatifs nous on ne s'en occupe pas car on a une unité de soins palliatifs » O3.*

Néanmoins le manque de disponibilité et de réactivité des équipes de soins palliatifs était problématique. *« J'essaie de mettre en place l'EAD, il y a des délais hyper importants » O8 ; « Le problème c'est que leur statut, c'est que ce sont souvent des propositions de prescription, moi ça me paraît aberrant » O7.*

Dans ce parcours de soins palliatifs, le degré d'implication du médecin généraliste était très variable. *« Il y a des médecins généralistes qui prennent les fins de vie à domicile à bras-le-corps et qui gèrent hyper bien, qui font vraiment des accompagnements de fou, et d'autres médecins généralistes pour qui ce n'est pas possible. » O9.* Quand le médecin généraliste était très investi, le médecin généraliste apparaissait comme le pilier de la prise en charge de la fin de vie à domicile. Si ce dernier ne s'en sentait pas capable, le patient avait tout intérêt à finir sa vie en secteur hospitalier. *« Je pense que la seule manière de faire des soins palliatifs en fin de vie à la maison, ça ne peut marcher que s'il y a le médecin généraliste. Ce n'est pas quelque chose qui est possible si le médecin généraliste n'est pas présent, pour différentes raisons, je sais qu'ils sont débordés. » O9*

Les oncologues témoignaient d'une certaine considération envers les généralistes qui assuraient une prise en charge palliative à domicile. Ce dévouement permettait d'installer des échanges plus fréquents entre professionnels. *« je me tiens évidemment à sa disposition si il veut rediscuter parce que je sais bien que c'est dur d'être seul dans les situations où on met de l'Hypnovel® en sous-cutané. [...] Du coup j'appelle beaucoup pour faire le relais, prévenir que je trouve que les patients se dégradent vite. » O9*

2.4 Les Relations avec le patient et son entourage

2.4.1 Relations entre patients et oncologues

Les oncologues attachaient beaucoup d'importance à la relation humaine dans leur exercice. « *Mais ça reste avant tout un truc humain, un truc de contacts* » O4 ; « *il y a une relation qui s'installe et ça j'y tiens, à la première consultation* » O6.

Pour cette raison, la prise en charge se voulait au plus près des besoins du patient. « *Le patient exprime ses souhaits : Il veut continuer à travailler à la patinoire pendant les vacances de Noël, c'est important pour lui, je l'ai autorisé. [...] Si j'ai un patient qui a prévu de passer 15 jours de vacances à Biarritz, il me faut un coup de téléphone simplement pour lui trouver sa séance, il l'a le soir, c'est organisé, parce que je connais le mec de Biarritz, celui de Brest...* » O4 ; « *J'espère arriver à adapter la façon dont je m'exprime en fonction de qui j'ai en face de moi. Les analogies ne sont pas les mêmes. Les analogies avec l'agriculteur ne vont pas être les mêmes qu'avec le mécanicien automobile* » O7.

A l'écoute, ils étaient amenés à gérer diverses problématiques, y compris des problématiques existentielles, métaphysiques. « *Dans la cancérologie il faut poser le tabou de la mort parce que les gens, ils y pensent tout le temps* » O1 ; « *Et d'annoncer ça, ça fait peur aussi au médecin je pense. Est-ce que c'est la peur d'être confronté à des questions derrière ? Parce que le cancer, c'est une mort potentiellement. Tout un truc derrière qu'il faut arriver à assumer en question* » O8.

Dans ce parcours de soins, le patient lui-même participait à sa prise en charge et l'oncologue se présentait comme son conseiller en santé. Ceci marquait une évolution des rapports médecin-malade. « *Ce sont eux qui décident des traitements. Des fois certains me disent : "c'est vous le chef", bah non je ne suis plus le chef, c'est vous, votre maladie, et si vous voulez vous faire soigner voilà ce qu'on vous propose, maintenant vous avez la possibilité de dire non* » O6.

L'oncologue restituait au patient des informations transparentes mais adaptées pour ne pas l'effrayer. « *Les patients sont parfois presque surpris de la transparence de l'information mais je ne leur impose pas d'entendre des trucs violents qui les agresseraient du style " je pense que ça va aller très mal très vite en échelle de jours, de semaines". [...] Et je trouve que c'est beaucoup plus simple de communiquer en transparence, ça évite d'avoir a posteriori à*

leur annoncer des trucs dont on ne leur avait pas parlé initialement, ce qui est toujours plus compliqué que d'avoir dit les choses au fur et à mesure » O9.

Les médecins interrogés insistaient sur le vocabulaire employé, notamment l'importance de prononcer le mot « cancer » malgré son caractère anxiogène. *« Globalement j'ai employé le mot "cancer". Donc globalement on dit tout et on se force à le dire, on ne recule pas parce que ce n'est pas bien de le faire. [...] Mais je crois qu'on est beaucoup plus mûrs de façon collective pour se dire les choses » O1 ; « Je pense que tant que le mot n'a pas été prononcé, il persiste un doute » O8.*

2.4.2 Relations entre patients et médecins généralistes

Au fur et à mesure de la prise en charge éprouvante, les relations entre patients et oncologues devenaient de plus en plus intimes, renforcées par la confiance, la disponibilité et la fréquence des consultations. Ces rapports impacteraient la relation entre le patient et son médecin traitant, et expliqueraient, pour les oncologues, l'exclusion du médecin généraliste par certains patients. *« Oui, parce qu'on est dans une intimité avec les gens qui peut dépasser celle du généraliste à ce moment-là » O1 ; « En gros s'il y a un problème vous avez toujours un hospitalier, infirmière ou autre, qui vous répond, donc pourquoi j'irai embêter le médecin traitant ? » O2 ; « Nous sommes très interventionniste et nous reprenons la main tout le temps dès que ça bouge un peu » O3.* Dans le même temps, les patients ne souhaitaient pas non plus multiplier les consultations médicales et les oncologues éprouvaient des difficultés à renvoyer le patient vers son médecin traitant notamment pour les renouvellements de traitements chroniques. *« Ça dépend des gens. Ce qui se passe, c'est que nous sommes très incitatifs pour que les gens revoient leur généraliste. [...] Notamment, on le voit très bien quand un patient a de l'hypertension ou un diabète, on dit : "vous voyez votre généraliste, ce n'est pas nous qui allons gérer ce truc là, on ne veut pas le faire". C'est compliqué, ils se disent : "je ne vais quand même pas retourner voir le généraliste". D'un côté quand vous venez toutes les semaines à l'hôpital, vous n'avez pas envie de vous rajouter une couche, de surmédicaliser » O5.* De surcroît certains médecins généralistes s'excluaient eux-mêmes en se dédouanant de la prise en charge. *« Comme ce sont des pathologies qu'ils ne connaissent pas très bien, et les conséquences thérapeutiques qui ne sont pas très bien maîtrisées, ils ont tendance à dire : « vous allez voir l'oncologue qui s'occupe de vous » O5.*

En fait, pour beaucoup des oncologues interrogés, la qualité de la relation entre le généraliste et le patient pendant la prise en charge du cancer dépendait de leur relation avant le cancer. *« Le médecin traitant a vraiment son rôle à jouer, il fait partie de la vie du patient bien avant le cancer. Je crois que c'est ça qui conditionne beaucoup la prise en charge du cancer par le médecin généraliste. Soit il y avait déjà une super relation, soit il ne se voyait que pour la bronchite ou l'angine. Je pense que ça roule bien quand il y a déjà une relation qui s'est créée. [...] Mais je crois que ça dépend beaucoup de la relation qui s'est créée avant »* O8.

2.4.3 Relations entre oncologues et entourages des patients

L'entourage, notamment l'aidant principal, était le plus souvent présent à la première consultation avec l'oncologue mais pas systématiquement. *« Il y a parfois des gens qui viennent seul. La plupart du temps les gens viennent accompagnés »* O5 ; *« Ce sont des consultations de couple souvent, ou l'aidant qui vient. Parfois, c'est les enfants. L'aidant principal est très souvent là »* O3.

L'obligation de secret professionnel obligeait l'oncologue à ne pas rencontrer l'entourage du patient sans sa présence ou sans son accord. Cela pouvait être difficile en pratique. *« On ne peut pas non plus faire abstraction d'eux, parce qu'ils sont les aidants, ils ont besoin de connaître un peu la situation médicale. Ce qui est très difficile dans l'organisation, c'est que, en théorie pour donner des informations à la famille, on devrait à chaque fois aller le voir et lui dire : " est ce que vous êtes d'accord pour que je donne des informations à votre fille qui appelle de Bordeaux?". Je ne sais même pas si c'est elle au bout du fil »* O7.

Pour éviter ces écueils, l'oncologue s'adressait plus facilement à la personne de confiance nommée par le patient. *« On fait vachement gaffe. C'est pour ça qu'on demande les personnes de confiance. C'est le malade qui a dit qu'on pouvait donner les informations »* O5.

L'entourage pouvait être un partenaire pour l'oncologue et le patient. *« Oui c'est toujours mieux quand il y a les proches parce que les patients n'entendent qu'une toute petite partie de ce que l'on peut dire avec le stress des consultations »* O9 ; *« Quand on revoit l'épouse elle nous dit : « il plaisante, c'est son armure, il sait bien que ça ne va pas bien. »* O2.

A contrario, il pouvait être une source de conflit. *« Actuellement quand on a des problèmes de prise en charge, dans 85 % des cas, ce sont des problèmes avec l'entourage jamais avec le patient »* O4.

Si l'entourage était un moteur pour le patient, les oncologues veillaient à ce qu'il ne prenne pas une place trop importante dans la prise en charge. *« Ce qui est de plus en plus difficile surtout chez les gens âgés, c'est que les enfants savent encore mieux que les médecins ce que leurs parents doivent faire. Que ce soit dans un sens ou l'autre : " il faut que tu te fasses soigner" ou à l'inverse " on ne veut pas qu'il ait de traitement". Si moi je suis médecin et que je n'ai pas le droit de lui dire ce qu'il doit faire, je suis désolé madame mais si votre papa veut se faire soigner, il se fait soigner »* O7 ; *« Ça ne m'aide pas forcément à dépasser la sidération après une annonce, je préfère créer la relation avec le patient »* O6.

Pourtant leur point de vue semblait décisif au cours de la prise en charge palliative, à la fois pour accepter l'arrêt des traitements curatifs et accompagner la fin de vie. *« Là, la patiente a expliqué à son mari qu'elle voulait rentrer chez elle, qu'il fallait arrêter, qu'il ne fallait pas la réanimer s'il la voyait mourir à domicile et qu'elle avait un arrêt cardiaque. Elle lui a dit dans les yeux à son compagnon »* O1 ; *« Donc on a convoqué la famille, et avec la famille on a dit à cette patiente : "Il faut lâcher le morceau". Et la patiente a demandé à sa maman si elle le pouvait, vis-à-vis de sa propre fille. Et le lendemain matin, la patiente n'était plus là. On a rien fait »* O6.

Dans cette prise en charge, il n'était pas rare que l'oncologue accompagne aussi l'entourage du patient et instaure une relation forte avec eux. *« Il y a la possibilité de rester dans le studio ou qu'on leur mette un lit de camp pour accompagner »* O5 ; *« J'ai dit à sa fille : " viens avec moi", je l'ai prise, on a passé un moment dans le salon pour la calmer, et après on a été voir sa maman toutes les deux. Ce n'était pas simple quand même, bon, on l'a fait. Je lui ai dit: "tu sais ta maman, elle sera toujours là avec toi, tu peux l'embrasser." »* O6.

Il était donc amené à connaître et parfois à prendre en charge l'entourage du patient. *« J'ai déjà suivi quelqu'un dont l'une des personnes du couple est morte et elle, elle est venue après. [...] Il y a des familles, où on suit la fille puis la mère, ça arrive assez souvent »* O1.

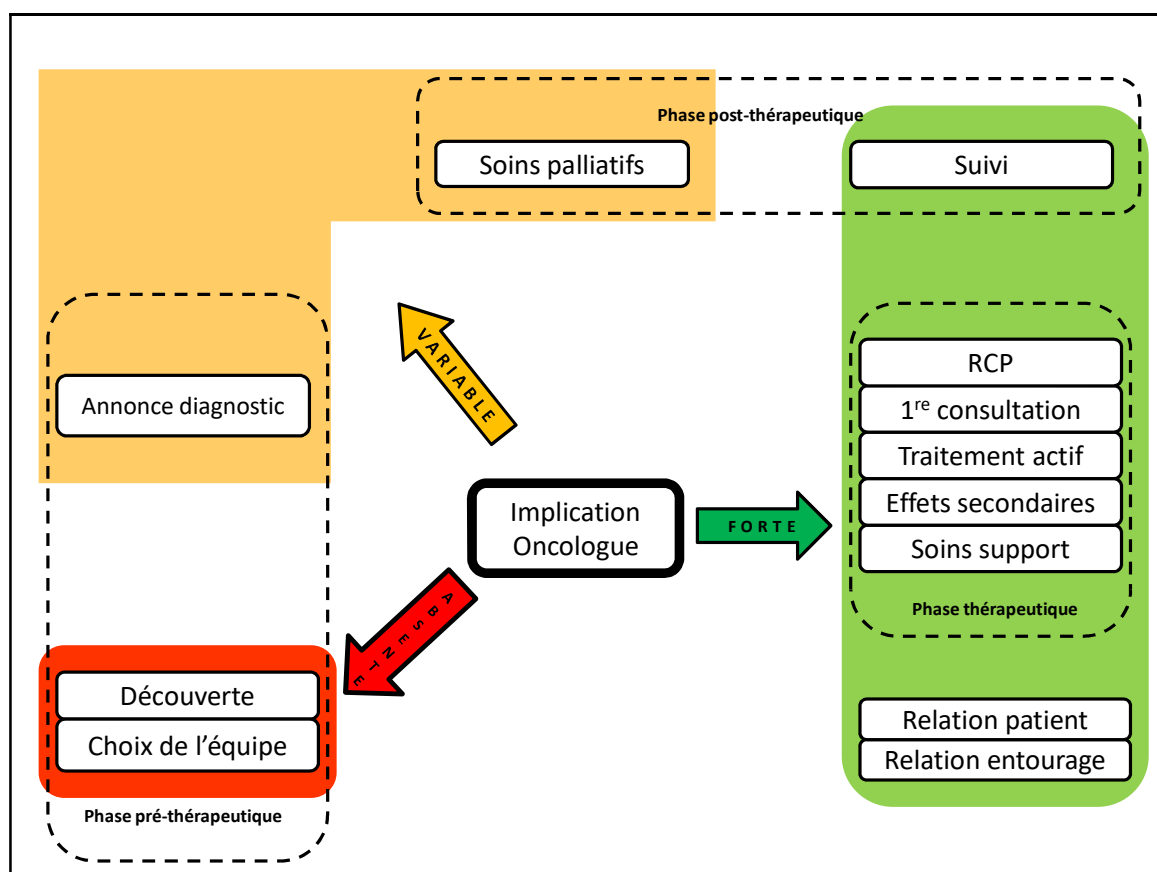


Figure 1 : Intensité de l'implication des oncologues à chaque étape de la prise en charge du patient atteint de cancer

2.5 Une vision de la discipline et de sa pratique

2.5.1 Des similitudes avec la médecine générale

L'oncologie était perçue comme une discipline transversale. « *L'oncologue médical c'est un peu l'outil polyvalent des prises en charge des parcours de cancérologie. Tous les sexes, tous les âges, toutes les métastases, potentiellement* » O1 ; « *Avec Monsieur X. au début on a tout fait: L'annonce, le traitement, le suivi, la rechute, la méta, la fin de vie. [...]Moi j'ai l'impression d'avoir pris les patients en charge de façon plus globale* » O6.

Le rôle de l'oncologue était multiple dans la prise en charge du cancer : décider, coordonner, orienter la démarche diagnostique et thérapeutique, donner le traitement. « *Moi mon rôle, c'est l'annonce des choses, la prise en charge de la maladie, la gestion de tous les traitements et effets secondaires, la coordination lors de la RCP. C'est une équipe qui gravite autour du patient. On a beaucoup de réseaux* » O8.

Il semblait y avoir chez tous les oncologues une volonté d'avoir une communication de qualité, adaptée au patient. « *Pareil, on ne parle pas toujours de la même façon à un monsieur qui était agriculteur ou ingénieur* » O7 ; « *En tenant compte de la capacité que l'on a à discuter de ça, de la peur de mourir, de la peur de rechuter, de faire des choix dans sa vie* » O1 ; « *Même quand je suis arrivé, il y a 10-15 ans, les cancers de prostate ils avaient peut-être quelques cellules cancéreuses, maintenant ils ont un cancer* » O2.

Ils attestaient d'un attachement plus important à la relation humaine qu'à la dimension technique dans leur exercice. « *Mais ça reste avant tout un truc humain, un truc que de contacts. [...] Il faut se battre là-dessus : la médecine c'est une discipline humaine, ça n'a jamais été technique. Rabelais, que je sache ce n'était pas un scientifique* » O4.

Finalement, l'oncologie ressemblait à la médecine générale au travers du prisme du cancer. « *Il y a une dimension qui est proche du médecin généraliste [...] On n'a pas une approche de spécialistes d'organes. [...] Moi j'aimerais me déplacer de temps en temps chez les gens. [...] Donc moi je crois que ce n'est pas très éloigné dans notre esprit de ce qui peut faire les motivations d'un généraliste quand il s'installe.* » [O1]. Elle s'en rapprochait au travers de la prise en charge globale du patient. [O4], « *Les gens ont des histoires qui ne sont de toute manière pas calibrables. [...] Donc nous, on est au milieu de tout ça et on essaie de redonner du sens à tous ces parcours* » [O1]. De la même façon, ils prenaient en charge un public diversifié. « *Donc on voit un peu comme je pourrais voir en médecine générale, des gens âgés, parce que c'est quand même la plupart de nos malades, et mon collègue qui fait de l'hématologie voit des jeunes de 20 ans qui ont des lymphomes, les femmes qui ont entre 25 et x années si on a un cancer du sein, des ORL qui sont des éthylo- tabagiques ce n'est pas du tout le même profil de patients, donc on brasse, moi je trouve ça sympa* » [O7] . Ils pouvaient aussi suivre un patient longtemps. « *Je le suis depuis 10 ans, on le suit depuis 15 ans [...] Il y a une dimension qui est proche du médecin généraliste, c'est-à-dire qu'on suit les gens depuis longtemps.* » [O1]. Il arrivait également que les oncologues suivent et soutiennent la famille du patient. « *Je suis des couples souvent, on suit des familles. [...] Il y a des familles où on suit la fille puis la mère, ça arrive assez souvent* » [O1] ; « *Il faut penser à celui qui va rester, parce que le trou dans la maison est très très vide* » [O6]. La connaissance du milieu familial, socioculturel et professionnel du patient rendait aussi compte de l'analogie. [Médecin 6] « *On n'est pas habitué, on n'est pas des mêmes civilisations, aucun racisme, je soigne tout le monde, mais on n'a pas les mêmes cultures. [...] ça faisait 2 ans qu'elle préparait son rallye*

et elle finissait après le départ. Et donc on s'est organisé [...] Et elle était toute seule avec un petit de 3 ans. Elle a eu le temps de se marier, de divorcer, d'élever la petite [...] on a tout fait : elle a envoyé sa sœur mettre un cierge à Lourdes » ; « Mes comptes rendus de consultations sont assez long parce que je détaille leur profession, combien d'enfants ils ont, à quelle distance les enfants habitent, est-ce qu'ils sont aidants, est-ce qu'ils sont autonomes? » [O7].

D'ailleurs, beaucoup d'oncologues, notamment les plus anciens, étaient passés par un cursus de médecine générale. *« Le médecin généraliste faisait ses tournées avec un chien. Je parlais au chien et je lui disais: " un jour moi aussi je serai médecin". [...] Ça ne m'aurait pas gêné d'être médecin généraliste. Ce n'est pas le choix que j'aurais fait en priorité. [...] j'ai fait un remplacement de médecine générale dans la Nièvre, dans du rural [...] Les études n'étaient pas du tout les mêmes. » [O4] ; « Moi je suis généraliste de formation, là je fais de la cancérologie mais je ne me considère pas comme chimiothérapeute » [O7].*

2.5.2 Participer à l'organisation des soins

Les oncologues se positionnaient comme acteurs de l'organisation des soins à plusieurs échelles.

Sur un territoire à faible densité médicale, les oncologues réajustaient l'offre de soins en associant les moyens des secteurs public et privé. *« A l'inverse nos patients d'ici [clinique de Blois] qui ont besoin d'une évaluation d'oncogériatrie vont voir notre collègue de [hôpital A du département] qui a le diplôme. Ce n'est pas une question de public ou privé, on prend les compétences où elles sont. » O4.* Ils réalisaient également des consultations détachées vers des structures publiques sous-dotées. *« On a une consultation à [commune A du département], on y va une fois par semaine, à l'hôpital public [...] On est à la MSP de [commune B du département]. mais en même temps je vais manger le midi à [commune C du département]. et on voit les patients qui ont besoin à [commune C du département]. Ils n'ont pas d'oncologue. Ils sont venus demander si on pouvait les dépanner. » O4.* Ainsi, ils évitaient un long transport aux patients. *« L'éloignement ne serait-ce que 40 km modifie le patient. Ce n'est pas le même. » O4.* Cela contribuait à une satisfaction à la fois relationnelle, médicale et financière. *« Les rapports avec nos collègues de l'hôpital sont très bons, on mange à l'internat avec eux » O4 ; « C'est pour récupérer des patients, pour élargir son spectre d'activité. Ce n'est pas que philanthropiques. » O7.*

A une plus grande échelle, nombre d'entre eux contribuaient à l'organisation des soins auprès des institutions décisionnaires dans le cancer, par exemple en tant que président de réseau territorial de soins de support oncologiques.

2.5.3 Une profession évolutive

L'oncologie était un domaine qui connaissait de fréquentes innovations scientifiques, induisant une sur-spécialisation. *« Tous les vieux cancéro, on a commencé quand il n'y avait rien, la Cisplatine c'est 1977 »* O4 ; *« On est sur-spécialisés. Ça devient tellement compliqué, qu'on ne peut pas tout suivre. Tellement de thérapies ciblées, tellement d'actualités, les protocoles changent tout le temps »* O3. Cependant il existait encore des oncologues généraux. *« De nous trois aucun n'est spécialisé dans le sein ou un autre organe. »* O4.

Parallèlement les évolutions scientifiques avaient permis de déplacer les problématiques de prise en charge des préoccupations vitales vers des préoccupations sociales. *« Notre exercice et notre relation avec les patients ont avancé avec les progrès. Jusqu'en 1988 quand on faisait une chimiothérapie, si le malade faisait une aplasie, on tendait le dos. Maintenant il y a des facteurs de croissance, la question ne se pose plus. [...] ce qui nous a permis de voir la maladie dans sa globalité : essentiellement le retour à l'emploi, c'est une galère, les problèmes de fertilité et de sexualité »* O4.

En marge de la culture scientifique, la plupart oncologues n'hésitaient pas à compléter leurs protocoles de traitement par des « soins de médecine parallèle », tout en s'appuyant sur les publications médicales et recommandations officielles. *« Il y a une étude très intéressante sur l'angoisse de récurrence. Maintenant les anglo-saxons sont capables de produire des données très intéressantes qui sont dans les grands congrès »* O1 ; *« On peut proposer des fleurs de Bach à nos patients, des choses comme ça, une liste de magnétiseurs, de rebouteux, de barreaux de feu. On préfère conseiller des gens. Il y a des soins de support dont le bénéfice est reconnu: la méditation en pleine conscience, le yoga. Vous avez des essais thérapeutiques bien conduits qui ont été publiés au congrès de l'American Society of Clinical Oncology »* O3 ; *« Il y a des produits de vapotage au cannabis. Je pense que pour les nausées, l'anxiété, ça marcherait très bien chez nous »* O4.

Certains craignaient tout de même que le caractère humain de la spécialité soit bousculé par l'évolution technologique du métier et l'organisation des soins. *« On a pris les gens globalement de A à Z avec Monsieur X. Donc il s'instaurait forcément une relation proche [...] Et ils ne prennent pas en charge les malades actuellement comme on a pu le faire et je le*

vois bien et ils accordent très peu de temps aux gens parce qu'ils sont beaucoup plus intéressés par la technologie » O6 ; « Des soixante-huitards un peu attardés, il en reste. [...]C'est une pratique que j'essaie d'inculquer, je pense être audible » O4.

2.5.4 Transmettre les connaissances

2.5.4.1 Se former

Les lieux de stage pendant l'internat étaient communs à la plupart des oncologues. [Médecin 4] *« La plupart on est tous passés dans les mêmes maisons à savoir Curie, Gustave Roussy ou Saint-Louis »* ; [Médecin 9] *« j'ai fait un inter CHU à l'Institut Curie »*. Du fait que tous les oncologues se connaissaient à travers les formations, leurs relations étaient aisées et basées sur l'échange professionnel. [Médecin 9] *« Ça on en discute ensemble entre collègues : « qu'est-ce que tu en penses? » »* ; [Médecin 8] *« les oncologues, nous ne sommes pas très nombreux et nous nous connaissons, il y a des relations facilitées »*.

La formation continue ne leur semblait pas attrayante en dehors des congrès médicaux. *« Là il y a un DU de soins palliatifs mais il est sur 2 ans, un peu lourd ; donc imaginons que ça me prend, je vais faire le DU de soins palliatifs, je vais fermer quelques consultations. »* [O2]; *« La FMC, c'est chacun dans son coin. Il n'y a pas d'interaction »* [O8]; *« Au fur et à mesure des Congrès et réunions »* [O4].

Certains oncologues souhaitaient une meilleure formation sur la communication en phase palliative. *« Je ne sais pas ce qu'ils ont en formation. En relation, on n'a jamais rien, c'est du bon sens. »* [O6]; *« Se former à dire et à accepter. [...] Il faut assister à des consultations, copier quand cela se passe bien, savoir que l'on peut parler aux gens. »* [O1] ; *« Moi je voudrais bien qu'on fasse des réunions pour savoir comment on fait pour annoncer qu'il va mourir »* [O2].

2.5.4.2 Former

Ils s'impliquaient dans la formation des futurs oncologues, en les accueillant en stage et en dispensant des cours magistraux. *« Là mon externe m'a dit : "j'étais en stage avec un chef de clinique qui balançait tout". Il faut assister à des consultations, copier quand cela se passe bien, savoir que l'on peut parler aux gens »* O1.

Certains oncologues participaient à la formation continue des généralistes. « *Il m'est arrivé de former à leur demande des médecins généralistes, notamment sur les thérapies ciblées orales.* » O8.

3 Les modalités de collaboration avec les généralistes

3.1 Rôle du médecin généraliste

Auprès de l'oncologue, c'était l'expert du patient et un relais extra hospitalier. « *Après pour certains patients qui sont difficiles à évaluer, ça arrive de passer un coup de fil mais ponctuellement* » O8 ; « *je transmets l'information plutôt, ou je passe le relais* » O9

Auprès du patient, le généraliste était un conseiller, un explicateur, un soutien. « *Le rôle du généraliste c'est d'aider le patient dans la compréhension par la réexplication, parfois dans l'acceptation des traitements, des gens ont besoin d'avoir l'appui du médecin généraliste [...] et le soutien psychologique, on sent que ça les pousse* » O8.

Le généraliste avait l'avantage d'avoir une plus grande proximité géographique et une disponibilité plus rapide que l'oncologue notamment dans l'urgence et c'est le seul médecin qui se déplaçait au domicile. « *Le médecin généraliste est présent, il passe à la maison.* » O9, « *Parfois les patients m'appellent parce qu'ils ont de la fièvre, je leur réponds d'aller voir leur médecin.* » O8

En tant que médecin traitant, il connaissait le patient depuis plus longtemps que l'oncologue. « *Le médecin traitant a vraiment son rôle à jouer, il fait partie de la vie du patient bien avant le cancer* » O8. De plus, le généraliste connaissait le contexte médico-psycho-social global de son patient « *Ce [la présence du généraliste en RCP] serait bien car c'est toujours utile d'avoir l'œil de quelqu'un qui a vu le patient dans son élément naturel au sein de famille dans sa vie de tous les jours, son autonomie au domicile* » O3.

Malgré cela, les oncologues constataient une grande variabilité d'implication selon les généralistes dans la prise en charge tout au long de la maladie cancéreuse. « *C'est quand même hyper variable, il y a des médecins généralistes qui prennent vachement en charge leurs patients, il y a des médecins généralistes qui renvoient directement, qui ne prennent même pas leurs patients* » O9.

3.2 Relations avec les médecins généralistes

Des coopérations de différentes natures étaient décrites selon les situations.

Parfois les oncologues revendiquaient une relation de coopération égale et de concertation avec le généraliste. Alors oncologues et généralistes dirigeaient la prise en charge ensemble. « *Quand ça va vraiment bien on est dans un travail transversal, on prend chacun notre part* » O1 ; « *Je travaille en binôme avec le médecin généraliste* » O4.

La plupart du temps, les oncologues avaient un rôle de donneur de conseils ou de consignes à un généraliste en demande. Dans ce cas, l'oncologue dirigeait la prise en charge au sein d'une relation hiérarchique. « *Ils sont plus en demande de notre part* » O3 ; « *Ils ont un courrier où je mets : "surveillance clinique par tes soins", c'est très clair, c'est à lui de le faire* » O4.

Plus rarement l'oncologue sollicitait le généraliste pour un savoir-faire particulier de médecine générale ou le plaçait comme acteur central de la prise en charge. Le généraliste dirigeait la prise en charge. « *Soit, moi je les appelle pour signaler un problème, par exemple une patiente qui déprime beaucoup et je ne sais pas gérer un traitement antidépresseur, un relais d'anticoagulants. On les appelle parce qu'on a besoin qu'il voit le patient rapidement* » O3 ; « *Mais je pense que c'est le patient et le médecin traitant qui sont acteurs des soins* » O4.

Généralistes et oncologues collaboraient rarement ensemble en même temps à la prise en charge, dans la mesure de leurs compétences respectives. « *Lorsque je dis : "je veux revoir Monsieur Untel dans un an", il part sans rendez-vous, sans ordonnance, sans examen, sans rien c'est le patient qui est acteur de son soin et c'est le médecin qui est la cheville ouvrière. [...] Je travaille en binôme avec le médecin généraliste* » O4 ; « *"Allez voir votre médecin, si il a besoin il m'appelle". Histoire d'inclure un peu le médecin traitant dans la relation* » O8. Souvent, ils coopéraient de façon séparée, chacun dans son domaine de spécialité. « *Il est là aussi pour aider le patient parce qu'on va faire une chimiothérapie, mettre des corticoïdes, mais la tension artérielle va se déséquilibrer. Bon ben nous la tension artérielle... Nous, c'est le cancer. Donc je vais renvoyer vers le médecin traitant* » O3. Mais le généraliste pouvait aussi être absent pendant toute la durée de la prise en charge du cancer. « *Mais je sais aussi qu'il y a des médecins généralistes qui nous renvoient même quand il y a le moindre pet de travers, même quand c'est des trucs qui ne sont pas de la toxicité ou qui ne sont pas directement en rapport avec le cancer* » O9. Cette situation était fréquente dans les territoires touchés par la pénurie de généraliste. « *Parce que nous aussi, le problème c'est qu'on fait beaucoup le rôle du généraliste de renouvellement d'ordonnance. Parce qu'avec les retraités,*

il y en a qui n'avait plus de médecin, ils ne trouvaient pas » O7. Pour certains oncologues, la désertification médicale était l'un des facteurs majeurs de mauvaise coopération entre oncologues et généralistes notamment en Loir-et- Cher. « On peut dicter dans nos courriers que les principaux effets secondaires sont la diarrhée, l'hypertension, au final s'il n'y a pas de généraliste pour le revoir si il lui arrive quelque chose, il va nous appeler pour savoir ce qu'il peut prendre » O7.

Mais surtout, l'implication dans la prise en charge du patient atteint de cancer était variable selon les généralistes, conduisant l'oncologue à ne pas les solliciter. *« Après, ils ont tous des expériences de prise en charge du cancer qui sont très différentes, des situations avancées, des situations palliatives, des discussions autour des choix thérapeutiques qui sont très différentes. Ils ont des relations avec leurs patients qui sont aussi très différentes. Moi je m'ajuste à tout ça! » O1; « Si on s'aperçoit que le médecin derrière ne gère pas on va gérer » O8 ; « C'est hyper médecin généraliste-dépendant » O9. De plus, l'estimation par l'oncologue du degré de connaissance sur le cancer d'un généraliste était variable selon les oncologues et les domaines de compétence. « Il connaît bien cette maladie au prorata du nombre de patients atteints » O3 ; « Il y a plein de généralistes qui ne savent pas comment fonctionne la radiothérapie, ce qu'il y a dans une chimiothérapie » O5.*

La plupart des oncologues constataient une relation professionnelle distante avec le généraliste. *« Ce serait certainement mieux d'avoir plus de relations. Parfois il y a une absence de relation » O8.*

Un seul oncologue interviewé avait des relations professionnelles proches avec le généraliste. *« En 76. Ça m'a pris 3 mois. Mais j'ai tout vu, c'est-à-dire des cabinets où c'était le soir, on faisait des lotos-foot, où ils m'attendaient avec l'apéro, enfin bon, j'y ai laissé une voiture... Mais c'était très sympa » O4.*

3.3 Communication entre oncologues et médecins généralistes

Il existait différents vecteurs de communication pour échanger entre généralistes et oncologues. Malgré les nouvelles technologies, les courriers restaient encore le premier canal de communication avec les généralistes. Les oncologues y restituaient les comptes-rendus de consultations et d'hospitalisation. *« Chaque fois que je vois un patient en consultation, il [le généraliste] reçoit un courrier » O7.*

Ces courriers étaient sujets à tension. En plus d'être chronophages, les délais de réception variaient selon qu'il s'agissait d'une première consultation ou pas, et des organisations des secteurs public ou privé. *« Le courrier de la première consultation on le fait taper immédiatement. Pour les autres il y a 2 mois de retard de secrétariat. Il n'est pas urgent, il faut sélectionner. Moi j'ai bossé en clinique, le patient, vous le voyez pour n'importe quel motif, il repart avec son courrier »* O8.

Non seulement, ces courriers parvenaient tardivement aux généralistes, mais leurs contenus étaient obscures au point de décourager les généralistes de les lire. *« Ils reçoivent les courriers indéchiffrables d'hospitalisation de jour, franchement même moi qui connais, je galère pour trouver l'information, je pense qu'ils ne doivent même pas prendre le temps de le lire et je les comprends »* O9.

Si les oncologues s'adressaient régulièrement aux généralistes par courriers, l'inverse n'était pas d'usage. *« Moi je ne reçois presque jamais de courrier de médecin traitant »* O9.

Le téléphone était un autre canal de communication fréquemment utilisé. Son utilisation était privilégiée pour les problèmes urgents. *« Quand c'est urgent ou qu'il y a quelque chose de plus spécifique à faire passer, je décroche »* O6.

L'oncologue appelait rarement le généraliste. *« J'ai plus l'impression que je n'appelle pas beaucoup »* O2. Ces appels concernaient le plus souvent une situation de soins palliatifs à domicile, ou le besoin d'échanger autour d'un cas. *« On prévoit ça, vous qui le connaissez, est-ce que c'est que c'est jouable? »* O8 ; *« j'avoue surtout pour des prises en charge palliative »* O9.

Les oncologues pensaient qu'il faudrait appeler le généraliste plus souvent, mais le temps manquait. *« On réserve le temps pour ce qui est sérieux »* O6.

Certains soulignaient qu'il était difficile de joindre un généraliste : *« Joindre un généraliste en règle générale, ce n'est pas facile »* O5.

C'était plus souvent les généralistes qui appelaient les oncologues. Les oncologues estimaient être facilement joignables et très disponibles. *« Il n'hésite pas à nous appeler, on est disponible et ils le savent. [...] il y a un téléphone de garde où il y a toujours un cancérologue »* O3.

Ces échanges portaient le plus souvent sur la gestion du traitement et des effets secondaires, un problème urgent à signaler, ou l'échange autour d'un cas. *« Soit un traitement et les effets secondaires, soit la pertinence ou pas de tel ou tel examen »* O2 ; *« Ou un patient qui se*

dégrade à domicile, qui doit être hospitalisé » O8. En ce qui concernait la gestion des effets secondaires, la transmission des informations s'effectuait par téléphone en urgence ou de façon anticipée par supports dédiés ou par courriers. « Il y a un téléphone de garde où il y a toujours un cancérologue » O3 ; « Pour les nouveaux traitements il y a souvent des petits bouquins qui sont distribués. Malheureusement ce n'est pas fait pour tous les traitements. [...] sur le site de la région on a mis ce qu'on a jugé comme étant les meilleurs outils de description des médicaments. [...] On l'imprime au moment de la consultation d'annonce. Soit on peut le consulter sur Internet. C'est en cours de développement avec l'OMEDIT, qui est une organisation régionale » O5 ; « j'ai marqué ce qu'il fallait faire dans le courrier, si il a un doute il appelle. » O8.

Certains oncologues n'hésitaient pas à fournir leur numéro de téléphone ou adresse mail personnels aux généralistes. « En générale, ils ont mon portable, donc c'est plus simple » O2 ; « je lui mets un SMS à 22h42 » O4.

Les échanges en face à face qu'avaient pu connaître des oncologues et des généralistes avaient disparu. « À l'époque, les médecins traitants venaient les voir. Donc là on pouvait se rencontrer » O6.

Dans ce contexte, le patient était mobilisé pour faire l'interface entre les médecins. « Je pense que le patient fait plus l'interface de nous vers le médecin généraliste du fait de nos retard de courrier » O9.

3.4 Améliorer la collaboration avec les médecins généralistes

Les oncologues interrogés envisageaient plusieurs pistes pour améliorer la coopération entre oncologues et généralistes et rendre plus satisfaisante la prise en charge des patients.

3.4.1 Auprès des oncologues

Pour améliorer la coopération avec les généralistes au sein de leurs établissements, les oncologues estimaient nécessaire de perfectionner l'outil informatique, afin d'améliorer la transmission des informations entre médecins. « Le généraliste pourrait se brancher directement sur le dossier où j'ai noté la consultation et c'est fait, tu n'as pas besoin de courrier [...] On devrait avoir un système informatique où si le médecin généraliste n'arrive

pas à nous joindre il nous laisserait un petit mot sur le bureau » O1 ; « à l'Institut Curie où la communication entre médecins ne se fait pas par téléphone mais par mail [...] On est beaucoup devant les mails mais par contre c'est un moment où on a décidé » O9. L'informatique devrait permettre de faciliter l'accès aux informations sur les ressources en soins. « Il y a de l'offre de soins, des ateliers thérapeutiques, les soins de support et on ne connaît pas ou quand on connaît c'est dispersé. Il faudrait une plateforme qui aide un peu » O3. De même, ils espéraient raccourcir les délais d'envoi des courriers grâce à la dictée vocale « La dictée vocale arrive [...] Je pense que ça va raccourcir les délais » O8. Ils souhaitaient également mobiliser le patient comme acteur principal du soin, car il leur paraissait être la meilleure source de connaissance de son propre cas. « Comment pourrait-on récupérer des données sur un patient? [...] Quand vous posez la question comme : " pourquoi vous ne demandez pas au patient? Lui il sait ! " » O4.

D'autre part, certains prônaient la généralisation des partenariats entre les secteurs publics et privés afin de renforcer l'offre de soins. « Les moyens financiers qui résultent des cotisations de tout le monde vont aussi bien au public qu'au privé. À partir de là, faire des groupements hospitaliers de territoire privés ou publics, c'est une structuration sur le territoire à partir du moment où on est dans une période où on n'est pas en pléthore médicale et qu'il faut que tout le monde se serre les coudes [...] Je pense que tant que nous resterons dans cette vision étriquée public privé, c'est foutu » O4. Afin de compenser la pénurie médicale, ils proposaient d'optimiser le rôle des infirmières. « L'infirmière à domicile, qui est parfois est au plus près des patients, voit les problèmes et fait parfois intervenir le médecin généraliste. Elle nous sollicite directement parfois » O8 ; « J'aimerais qu'il y ait une infirmière qui fasse le premier filtre, qui fasse la première réponse de base quand il n'y a pas de signe de gravité » O9. Pour aller plus loin, un oncologue suggérait d'étendre le travail des secrétaires. « Des secrétaires jouent un rôle de coordination de soins important, elles récupèrent de l'information. [...] À l'accueil, ce qui faciliterait les consultations, c'est qu'elles « check » les problèmes du patient. [...] La moitié des courriers ne servent à rien, ils n'arrivent pas à temps, ils transmettent de l'information qui est redondante et qui n'est pas lisible. Donc elles ne servent à rien et elles ont de la capacité dans leur tête, un des engins les plus merveilleux de l'univers : leur cerveau. Et c'est vraiment sous-exploité ! » O1

3.4.2 Auprès des médecins généralistes

Dans le cadre de la médecine générale, les oncologues souhaitaient améliorer la collaboration en créant un lien ville-hôpital et en communiquant transversalement, sans rapport hiérarchique. *« Ce serait plutôt dans le relationnel avec les autres intervenants médicaux, en arrêtant de faire du pyramidal »* O2. La proposition de formations aux médecins généralistes pouvait être prétexte à des rencontres entre les oncologues et les généralistes. Elles pouvaient être l'occasion de renforcer le lien entre eux et plus largement entre la ville et l'hôpital. *« Les formations sont intéressantes sur le côté théorique mais aussi sur le plan relationnel, pour créer un lien ville-hôpital. »* O8. Par contre, les sujets des formations devraient cibler leurs préoccupations pratiques, notamment sur les effets secondaires. *« Ce qui les intéresse, c'est les effets secondaires, que faire dans telle situation, comment on va gérer les antibiotiques chez quelqu'un qui fait de la fièvre au cours d'une chimiothérapie etc... »* O5 ; *« Concernant les thématiques, il faudrait demander aux médecins »*.O8

Les formations aux médecins généralistes *« Les formations sont intéressantes sur le côté théorique mais aussi sur le plan relationnel, pour créer un lien ville-hôpital »* O8.

La perspective des traitements anticancéreux per os à domicile semblait pouvoir redonner une grande place au médecin généraliste dans la prise en charge du traitement actif, mais aussi à des structures de soins infirmiers. Pour cela, il était nécessaire de bien informer les médecins généralistes sur la gestion de ces nouveaux traitements. *« Mais après il y a un certain nombre de traitements qui sont réalisés en ambulatoire [...] qui exposent donc plus le généraliste à être consulté pour donner un avis. C'est là qu'on a peut-être nous encore des difficultés à faire de l'information »* O5 ; *« Avec certaines molécules, on a eu des laboratoires qui sponsorisaient une infirmière dédiée à ça. »* O7.

3.4.3 A l'échelle institutionnelle

Sur un plan plus gouvernemental, la lutte contre la désertification médicale était une nécessité pour améliorer les prises en charges. *« S'il y avait d'un seul coup deux fois plus de généraliste dans le Loir-et-Cher le problème de la coordination serait réglé »* O7.

Certains dénonçaient des problèmes financiers et organisationnels à l'échelle institutionnelle de l'hôpital public, de l'INCa et de l'ARS. *« De toute manière la prise en charge hospitalière est complètement à côté de ce dont on a besoin. [...] L'hôpital n'intègre pas ça parce que ce*

qu'il finance, c'est l'activité "dure" que l'on fait » O1 ; « Moi je dois dire que si on prend les 20 dernières années je dois avoir deux directeurs qui lorsqu'ils sont arrivés ont dit : "j'aimerais bien venir dans le service pour voir comment ça se passe. " [...] c'est dire qu'il faut absolument que l'on modifie ce fonctionnement de l'hôpital parce que c'est très préjudiciable pour l'image de marque du CHU. » O5 ; « Moi j'avais l'espoir quand l'INCa s'est créé, [...] Ça n'a pas changé beaucoup [...] En pratico-pratique, je suis le malade, ça sert à quoi l'INCa? » O2 ; « J'ai de très mauvais rapports avec l'ARS.» O4.

DISCUSSION

1 Forces et limites de l'étude

1.1 Limites de l'étude

La sélection des verbatim et le codage ont été réalisés par la chercheuse doctorante, novice en recherche qualitative. Afin d'en atténuer l'imperfection, une triangulation de l'analyse a été réalisée par les directeurs de thèse et une sociologue.

D'autre part, le face à face avec un représentant de la spécialité de médecine générale pourrait avoir généré chez les oncologues, des réponses moins sincères ou plus bienveillantes à l'égard des médecins généralistes.

1.2 Forces de l'étude

Une des forces de l'étude réside dans le choix de la méthode utilisée. La méthode qualitative est adaptée pour la problématique de recherche qui vise à étudier les représentations et les pratiques des oncologues. La méthode qualitative est basée sur le recueil de données verbales discursives. Elle permet de rendre compte des émotions, des comportements et des expériences personnelles. Cette démarche compréhensive et inductive est particulièrement appropriée pour l'étude des phénomènes sociaux et des relations de soins dans leur contexte (14). Le but de l'investigation était de faire témoigner des praticiens sur leur perception personnelle de leur expérience professionnelle. L'entretien individuel en face à face a donc été choisi afin de favoriser l'expression plus personnelle et sincère des habitudes et du ressenti, ainsi que l'exploration de sujets plus sensibles, difficiles à aborder en groupe.

La technique de l'entretien semi-dirigé et l'utilisation de questions ouvertes ont donné lieu à de larges développements, dont les propos ont pu être précisés par les techniques de relance autour du guide d'entretien (Annexe 2) et la présentation du schéma d'implication (Annexe 3). Le nombre d'entretiens réalisés a permis d'approcher la suffisance des données

La réalisation des entretiens en binôme associant un sociologue et la chercheuse doctorante est une des forces de l'étude. En effet, le sociologue expert en recueil qualitatif pour

comprendre les univers de travail et relationnel, se présentait comme « profane » du savoir médical, obligeant une précision des notions abordées sans préjuger d'une connaissance commune ni d'un jugement professionnel. Parallèlement, la présence d'une interne en médecine générale a pu permettre une forme de compréhension implicite des propos et d'étendre l'entretien vers des champs qui n'auraient pas été soupçonnés par le sociologue. Ce choix d'exploration en binôme permet de recueillir un matériel riche et apporte une triangulation, garantissant la validité interne de l'étude.

D'autre part, cette étude se distingue par son originalité, compte tenu du peu d'études déjà menées sur le point de vue des cancérologues sur leurs pratiques professionnelles. Le sujet de ce travail a été conçu dans la continuité de la recherche CoCanGen. Cette étude multicentrique menée auprès de médecins généralistes de quatre régions françaises de 2015 à 2018, avait pour objectif de décrire et d'analyser l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients atteints de cancer et d'identifier leurs modes de collaboration avec les spécialistes du cancer, dans la perspective d'améliorer le confort du patient. Ce travail a été élaboré en complémentarité de la thèse de Diane Faes (7) qui interrogeait des médecins généralistes des départements de l'Indre-et-Loire et du Loir-et-Cher dans le cadre de CoCanGen. Afin de confronter les représentations de ces deux spécialités, l'unité de recherche de la région Centre-Val-de Loire a élargi ses investigations auprès des médecins oncologues. En tant que futur médecin généraliste, nous avons souhaité faire un pas de côté, en changeant de paradigme d'investigation et en portant notre attention vers ces partenaires de médicaux, spécialistes oncologues, afin de mieux comprendre comment les médecins généralistes peuvent interagir et affirmer leur place dans ce parcours de soins. Ce regard décalé éclaire la question de la collaboration entre généralistes et spécialistes, et ouvre la voie à de nouvelles manières d'appréhender le soin du patient atteint de cancer en médecine générale.

2 L'identité professionnelle des oncologues

Dans un premier temps, l'implication des oncologues à chaque étape de la prise en charge du patient atteint de cancer a été analysée. Il était question de rendre compte de la place occupée par les oncologues et de leurs perceptions. Leurs témoignages ont été recueillis concernant :

- la phase pré-thérapeutique : le dépistage, la découverte de la maladie, l'annonce du diagnostic, le choix de l'équipe traitante, le parcours pré-thérapeutique du patient,
- la phase thérapeutique : la décision thérapeutique et la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, la première consultation avec l'oncologue, le traitement actif, la gestion des effets secondaires et les soins de supports,
- la phase post-thérapeutique : la rémission, la rechute, la phase palliative, la fin de vie.

2.1 Une implication transversale

L'analyse des discours sur l'implication de l'oncologue nous fait regarder l'oncologie comme une discipline transversale, dans la mesure où les oncologues s'impliquent auprès du patient quelque soit l'organe touché, de la décision de traitement jusqu'à la fin de vie en tant qu'experts du traitement du cancer.

2.1.1 Une implication systématique de la décision de traitement au suivi post-thérapeutique

Les oncologues de l'étude déclarent que leur présence en RCP est indispensable. Ils détiennent donc un grand rôle dans la décision thérapeutique, ainsi que le prévoit la circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie (15). Comme dans d'autres études, ils se considèrent comme experts et responsables du traitement du cancer (16,17). Ainsi, les oncologues interrogés se positionnent comme guides thérapeutiques auprès du patient dès la première consultation, dont le but est de communiquer au patient un plan personnalisé de soin, tel que mis en place par le plan cancer en 2009 (3). Si la situation du patient l'exige, la circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 prévoit que la proposition de traitement issue de la RCP puisse être modifiée par le patient et son médecin, qui doit notifier ses motivations dans le dossier médical (15).

Ils prescrivent aussi des soins de support médico-psycho-sociaux, dispensés par d'autres ressources, notamment les réseaux de cancérologie.

Les oncologues interrogés gèrent les effets secondaires des traitements anticancéreux quasiment systématiquement que ce soit de façon directe ou indirecte.

Par la suite, ils continuent à surveiller le patient après le traitement. La qualité de la prise en charge de l'après cancer est une des priorités du dernier plan cancer. Pour cela il est prévu qu'un programme personnalisé de soins de suivi garantissant une articulation entre ville et hôpital soit remis au patient lors d'une consultation de fin de traitement (4), mais cette consultation dédiée n'a pas été mentionnée.

2.1.2 Une implication variable en phase palliative

Pour les oncologues, le passage en soins palliatifs est un moment difficile, perçu comme un échec des thérapeutiques. Il a été montré que l'emploi du terme « soins palliatifs » était pénible pour les oncologues et diminuait le recours à ce type de soins, tout en lui donnant l'impression de diminuer l'espoir du patient (18).

Dans notre étude, l'implication des oncologues à la phase palliative varie d'un praticien à l'autre. Pour des raisons éthiques et morales, certains tiennent à poursuivre le suivi et à rester responsables de la prise en charge, quand d'autres interrompent leur participation.

2.1.3 Pas d'implication dans la phase pré-thérapeutique

Les oncologues interrogés ne participent pas au dépistage primaire du cancer en population générale.

De même, ils ne réalisent pas la première annonce formelle du diagnostic de cancer au patient. Cependant ils la complètent assez fréquemment.

Ils n'interviennent pas non plus dans le choix de l'équipe traitante, car ils sont le plus souvent des médecins de troisième recours qui rencontrent le patient après un spécialiste d'organe,

ainsi que le rapportent des oncologues et d'autres spécialistes impliqués dans le traitement du cancer de l'AP-HP (19).

2.2 Une discipline axée sur la relation humaine

Selon les enquêtés, l'oncologie est une discipline qui se déploie non seulement dans le champ technico-scientifique mais aussi dans le champ psycho-social, portant une importance particulière à la dimension relationnelle.

Au travers des entretiens, la qualité de la relation humaine avec le patient se révèle primordiale. Une étude menée en France auprès d'internes en oncologie, montre d'ailleurs que l'intérêt pour le contact humain est essentiel dans le choix de cette discipline (16).

La relation avec le patient est dominée par une volonté de bien communiquer avec lui et de respecter son autonomie ainsi que sa qualité de vie globale. Elle se veut accessible et transparente, sans tabou mais sans brutalité, se conformant ainsi au code de santé publique (20). Le patient doit avoir les moyens et les informations pour participer pleinement à sa prise en charge (4). Les oncologues interrogés se positionnent en conseillers bienveillants d'un patient décisionnaire de son parcours de soin. Ils se préoccupent de répondre à ses besoins psycho-sociaux.

Certains abordent des problématiques existentielles fortement chargées en émotions. Dans ce sens, une étude récente menée aux Pays Bas montre qu'une communication prenant en compte les émotions du patient est jugée plus empathique et favorise la relation médecin-malade, la prise de décision et l'acceptation de la maladie et du traitement (21).

Pour les oncologues de cette étude, l'entourage du patient est un interlocuteur très présent. Ces échanges sont importants, car il est reconnu que les proches peuvent avoir un rôle décisif pour les investigations et le traitement, notamment pour un patient fragile (7).

Toutefois, les oncologues veillent à la préservation du secret médical selon l'accord du patient.

Les rapports entre l'oncologue et l'entourage du patient prennent de multiples formes, du partenariat au conflit, allant parfois jusqu'à l'accompagnement, ce qui va dans le sens du dernier plan cancer, dont l'aide aux aidants est une des priorités (4).

Les entretiens mettent en exergue l'évolution de la discipline aux niveaux scientifique et relationnel. Les fréquents progrès biomédicaux redéfinissent l'exercice oncologique (22). Ils ont permis de déplacer les problématiques de prise en charge vers des sujets plus psychosociaux, où les pratiques de « soins complémentaires » sont de plus en plus reconnues. Malgré cela certains craignaient de voir régresser le caractère humain de leur spécialité au profit de la technique et de la sur-spécialisation.

2.3 Une discipline proche de la médecine générale

2.3.1 Un médecin généraliste soutien médico-psychologique de proximité du patient

Pour les oncologues de notre étude, le généraliste a une connaissance ancienne et globale du patient. Ils le perçoivent comme un médecin accessible de proximité et le conseiller du patient. Il peut aussi être son interprète médical et son représentant (23). Dans la littérature, les patients, les médecins spécialistes et les généralistes eux-mêmes, reconnaissent au généraliste, une compétence importante dans l'accompagnement psycho-social (8–10,17,24–26), comme le font les oncologues interrogés dans l'étude.

Le généraliste participe à la prévention, au dépistage, au diagnostic, au traitement, au suivi, ainsi qu'à l'orientation du patient et à la coordination des soins en générale (27). A contrario, dans la littérature scientifique, il n'est pas reconnu comme coordinateur de la prise en charge du cancer. Ce rôle revient à l'oncologue (10–13). Cependant une majorité de patients atteints de cancer souhaiterait que le généraliste occupe une place plus centrale dans leur prise en charge (8,28). D'ailleurs, dans une étude similaire menée dans le cadre de CoCanGen, des médecins généralistes du Finistère déclarent être très proactifs pour mobiliser les intervenants du secteur autour de leurs patients car ils connaissent bien les domaines d'expertises de chacun (29).

Les oncologues pensent que la relation entre le patient et le généraliste est à l'image de celle précédant le cancer. Ces résultats concordent avec ceux d'autres études (7,12). Néanmoins, ils constatent que cette relation est souvent distendue par le lien fort que le patient crée avec l'oncologue et par la faible implication du généraliste. Ainsi beaucoup de généralistes déplorent la perte de liens avec le patient, souvent capté par l'oncologue hospitalier (28), perte

qu'ils attribuent essentiellement à un manque de communication et d'information de la part de l'oncologue (30–32) rendant leur investissement difficile.

2.3.2 L'oncologie ressemble à la médecine générale via le prisme du cancer

Les pratiques de soins des oncologues et des médecins généralistes sont très proches en termes de relations avec le patient et d'omniprésence dans le parcours de soins, en ce qui concerne le cancer.

A l'instar de la médecine générale, l'oncologie est perçue comme une discipline transversale, où le praticien a de multiples rôles. Conformément aux autres études, les oncologues interrogés se sentent responsables de toutes les phases liées au traitement du cancer, y compris de la coordination entre les différents acteurs médicaux et paramédicaux (16,17).

Outre leur qualité d'experts techniques du cancer et de la chimiothérapie, les cancérologues investissent le champ des soins-psychosociaux et valorisent une démarche de soin « centrée-patient », qui était traditionnellement le domaine de compétence dévolue à la médecine générale. Les oncologues de l'étude ont semblé très préoccupés par l'accompagnement psychologique qu'ils souhaitent prodiguer à leurs patients. Certains reléguaient les compétences biomédicales au second plan. Ces résultats contrastent avec ceux d'Engler, menés auprès d'oncologues allemands, qui distinguent clairement leur rôle de spécialiste médico-technique du traitement du cancer du rôle de support psycho-social attribué au médecin généraliste (17).

3 La coordination entre oncologues et généralistes

L'analyse des discours des oncologues nous a permis de mieux comprendre leur perception de leur rôle au sein de la collaboration entre les professionnels prenant en charge le patient atteint de cancer et notamment avec les médecins généralistes.

3.1 Modalités de collaboration

Une étude canadienne a identifié 3 types d'organisation des soins oncologiques et de collaboration entre oncologues et généralistes. Dans le modèle de soins séquentiels, c'est l'oncologue qui fournit tous les soins au patient, qui ne reverra son généraliste qu'à l'issue du cancer. Dans le modèle de soins parallèles, le généraliste continue à prendre en charge les pathologies qui ne sont pas en rapport avec le cancer, tandis que l'oncologue gère tout ce qui y a trait. Dans le modèle de soins partagés, le médecin généraliste est impliqué avec le spécialiste à chaque étape de la prise en charge du cancer (31).

3.1.1 Une collaboration rarement facile

3.1.1.1 Une collaboration facile pour les soins de supports

Dans notre étude, les oncologues et généralistes partagent la prescription des soins de support médico-psycho-sociaux qui étaient dispensés par d'autres ressources, notamment les réseaux de cancérologie. Les généralistes demeurent les prescripteurs quasi-exclusifs de déclaration d'ALD et d'arrêts de travail et orientent les soins de support (7).

La prescription de soins de support médico-psycho-sociaux apparaît comme le seul point de collaboration facile et de prise en charge partagée entre oncologues et généralistes.

3.1.1.2 Une collaboration facile avec les spécialistes au cours de la RCP

La RCP est l'une des mesures phares du premier plan cancer (2). La stratégie de traitement en cancérologie est fondée sur un avis pluridisciplinaire et des référentiels validés et actualisés. La discussion en RCP est obligatoire avant la mise en route du traitement initial ou en cas de changement thérapeutique significatif, sauf en cas d'urgence où le dossier est discuté après le geste thérapeutique initial ou dans les cas relevant de procédures standards qui peuvent

relever d'un simple enregistrement (15). Les résultats de cette étude sont donc conformes à la loi.

Un quorum de RCP réunit au minimum un oncologue, un chirurgien et un radiologue (15). Sa vocation de dialogue et de pédagogie entre professionnels (15), et son importance dans les relations avec les médecins spécialistes est bien reconnue par les oncologues de notre étude. Ils considèrent la RCP comme le point d'orgue de la collaboration entre oncologues et spécialistes. Ils y tiennent la place de coordonnateur et décideur final du traitement.

Dans le cadre de la RCP, la collaboration entre oncologues et spécialistes d'organe est obligatoire et semble facile. C'est l'oncologue qui préside cette étape.

3.1.2 Une collaboration parfois absente

3.1.2.1 Pas de collaboration avec le généraliste au cours de la RCP

A l'opposé, dans cette étude, le généraliste n'est jamais convié aux RCP. Ces résultats contrastent un peu avec ceux de Bachevillier et Guichard, où 13.3% des généralistes libéraux déclaraient avoir déjà participé à une RCP, et 10.4% des généralistes libéraux déclaraient y avoir déjà été invités (23).

Les médecins spécialistes ne sont pas demandeurs d'une participation du généraliste aux RCP (24). Cette absence de participation est justifiée par le manque de compétences médico-techniques prêtées aux généralistes, corroborant aux résultats de Joly en 2010 (10). Nos données sont à mettre en balance avec des études françaises démontrant que 70% des médecins généralistes et médecins spécialistes libéraux et hospitaliers impliqués dans des RCP sont favorables à la participation du généraliste aux RCP (19,23), qui serait utile pour fournir des informations psychosociales sur les patients, rencontrer ses confrères hospitaliers, limiter la perte d'information et accompagner plus efficacement le patient et sa famille (23).

Les généralistes estiment que leur rôle serait d'y être le représentant de leur patient (23), mais moins de la moitié envisagent de participer à une RCP (23,33). A l'instar de l'étude actuelle, le manque de temps est souvent perçu comme l'obstacle majeur à la participation du généraliste aux RCP (10,19,33).

Néanmoins pour les oncologues interrogés, la connaissance globale que le généraliste a du patient, peut être sollicitée dans un autre cadre que les RCP. De même dans la thèse de Gottheff, 74.5% des spécialistes intervenants en RCP pensent que le recueil de l'avis du généraliste en amont de la RCP serait utile à la prise de décision thérapeutique (19). Malgré tout les oncologues de notre étude concèdent que les généralistes sont rarement consultés pour le choix du traitement anticancéreux. En ce sens, seuls 11% des généralistes se sentent impliqués dans la décision thérapeutique (34). Les généralistes de la région Centre-Val de Loire estiment participer à la discussion du choix de traitement surtout pour des patients âgés dépendants (7).

3.1.2.2 Pas de collaboration à la phase pré-thérapeutique

Parallèlement, la collaboration est inexistante ou exceptionnelle pendant la phase pré-thérapeutique, qui est sous la dominance du généraliste et des spécialistes d'organe, car l'oncologue n'est pas présent.

Les oncologues ne participent pas au dépistage du cancer. Ils précisent que le dépistage repose essentiellement sur les médecins généralistes et sur certains spécialistes d'organes ciblés par le dépistage organisé des cancers du sein, du côlon et du col de l'utérus. En France, le programme de dépistage organisé du cancer du sein a été généralisé en 2004 et celui du cancer colorectal en 2009 (2,3). La prévention et le dépistage des cancers sont reconnus comme un des rôles importants des généralistes (10,35).

Selon les propos des oncologues, généralistes, spécialistes d'organe et urgentistes ont également une grande implication dans la découverte du cancer dans un contexte symptomatique. De fait, les généralistes s'estiment à l'origine de la plupart des découvertes de cancers dans leur patientèle (8,32,34).

L'annonce du diagnostic de cancer semble dévolue au médecin qui a réalisé la biopsie tissulaire. Ainsi 45.6% des spécialistes estiment que c'est exclusivement le spécialiste d'organe qui annonce le diagnostic au patient (19).

Quand l'annonce est menée par d'autres spécialistes, notamment les chirurgiens, les oncologues remettent en cause la qualité de l'annonce, les obligeant assez fréquemment à la reprendre. Ils estiment que le généraliste ne devait pas annoncer le diagnostic formel de cancer. Par contre, il peut préparer le patient à la possibilité d'un tel diagnostic. Ces résultats

sont donc en adéquation avec d'autres résultats de la littérature où seuls 8.3% des spécialistes pensent que le généraliste annonce le diagnostic au patient (19), et 97% des généralistes estiment participer à l'annonce du diagnostic plus ou moins fréquemment (33).

En pratique, l'annonce est donc faite progressivement, à mesure de l'enquête diagnostique, ainsi qu'on peut le retrouver dans la littérature (7,32).

Comme les généralistes exerçant sur le même territoire (7) et ceux interrogés par Bungener et al. (32), les oncologues de l'étude jugent que le choix de l'équipe traitante revient au patient, parfois conseillé par son médecin traitant, qui l'oriente vers des équipes avec lesquelles il a déjà eu de bonnes expériences.

3.1.3 Une collaboration souvent difficile

A d'autres étapes du parcours de soins oncologiques et généralistes parviennent à coopérer, mais de manière négociée et sélective. A la fois, l'oncologue rencontre des difficultés à déléguer au généraliste, notamment pendant les étapes du traitement actif et du suivi. Et dans le même temps, le médecin généraliste peut avoir du mal à se mobiliser, notamment autour de la gestion des effets secondaires, de la phase palliative et de l'accompagnement de fin de vie. Cette donnée est encore plus palpable dans les déserts médicaux.

3.1.3.1 Une collaboration difficile au cours du traitement actif

Dans notre étude, l'oncologue est gère le traitement anticancéreux. Pendant cette phase, le généraliste reste chargé du suivi des pathologies non cancéreuses, sauf lorsqu'il était court-circuité par l'oncologue sous la pression du patient. Cette attitude empathique des oncologues envers le patient montre aussi que le partage des tâches entre l'oncologue et le généraliste n'est pas toujours facile à appliquer. Les généralistes voient régulièrement le patient pour le suivi des autres pathologies chroniques (7,10) ou le renouvellement d'une hormonothérapie (24), sauf si cette tâche est remplie par l'oncologue (16). Mais si le patient n'a pas d'autres pathologies, il peut être perdu de vue (7). Globalement les généralistes sont peu impliqués dans la phase de traitement actif (8). La phase de traitement actif peut donc être qualifiée de séquentielle et parfois parallèle.

3.1.3.2 Une collaboration difficile au cours du suivi après traitement

La surveillance post-thérapeutique voit reparaitre une prise en charge partagée entre oncologues et spécialistes. Mais l'introduction du médecin généraliste dans cette collaboration n'est ni immédiate, ni systématique.

Dans notre étude, après le traitement, le patient est suivi en alternance par l'oncologue, les spécialistes d'organes et chirurgiens.

Puis, après un délai variable, le généraliste est parfois inclus dans le suivi. Les données concernant l'impression qu'ont les médecins généralistes d'être impliqués (7,34) et la volonté qu'ont les oncologues de les impliquer sont assez mitigées (10,24). Seule la moitié des généralistes français seraient impliqués dans le suivi après traitement (32), alors que pour certains cancers il n'y aurait pas de différence de survie et de qualité de vie que le patient soit suivi par un généraliste ou par un oncologue (30,36). Pourtant une majorité d'oncologues pensent que les médecins généralistes n'ont pas toujours les compétences nécessaires pour fournir des soins de suivi du cancer (10,13). Des études ont identifié des facteurs influençant l'entrée du généraliste dans le suivi après traitement (37–39), notamment le risque de récurrence, le délai depuis le diagnostic, le choix du patient, la disponibilité du spécialiste, sa confiance envers les capacités des généralistes et la clarté des rôles de chacun (38,39). En outre, l'investissement dans cette phase varie selon les généralistes (37).

Les oncologues de notre étude reconnaissent que le généraliste pouvait être à l'origine d'un diagnostic de récurrence. En effet la plupart des récurrences de cancer du sein ont lieu entre 2 rendez-vous de suivi et près de la moitié des patientes se présentent en première intention à leur médecin généraliste (40). Le cas échéant, l'oncologue reprend le contrôle du soin.

3.1.3.3 Une collaboration difficile pour la gestion des effets secondaires

La gestion des effets secondaires relève pour certains praticiens exclusivement de leur service. Ce modèle de soins parallèles ou séquentiels est privilégié quand le généraliste s'implique peu, ou si l'oncologue n'a pas confiance en ses capacités, ou en situation de désertification médicale, ou en raison de la vision de l'oncologue de son propre rôle et de son organisation. Pour d'autres, le généraliste peut être impliqué. Ce modèle de soins partagé est privilégié d'abord, pour les effets secondaires ne nécessitant pas une hospitalisation ou pour ceux qui ne relèvent pas de la compétence de l'oncologue, ensuite pour la capacité du généraliste à se rendre au domicile du patient et à sa disponibilité rapide. Compte tenu de tous ces éléments, le

partage de cette prise en charge n'est pas toujours aisé, mais permet de décharger les oncologues.

Les oncologues interrogés relatent que le généraliste participe peu à la prise en charge des effets secondaires. Pourtant les généralistes seraient souvent sollicités pour des symptômes liés aux traitements du cancer (28,32,35,41), mais moins de la moitié se sentiraient compétents pour gérer les effets secondaires des chimiothérapies (32,41).

En 2015 sur 18 Centres de Lutte Contre le Cancer en France, seuls 3 ont un service d'urgence identifié. 12 traitent les urgences en journée et seulement 7 les accueillent la nuit et les week-end, sans qu'aucun accord ne soit établi avec les centres hospitaliers à proximité (42). L'organisation des urgences en cancérologie en France semble donc lacunaire et oblige le patient à se tourner vers un généraliste qui ne se sent pas complètement apte à assumer la prise en charge des effets secondaires.

Les oncologues de notre étude estiment que c'est avant tout le patient qui choisit de recourir à l'un ou l'autre des médecins, pour assurer la prise en charge des effets secondaires.

La collaboration avec le généraliste est plus souhaitée dans la gestion des effets secondaires dans la mesure où c'est le seul médecin susceptible d'évaluer un patient à domicile et de diminuer la charge de travail des oncologues. Les contacts entre oncologues et généralistes sont plus fréquents durant cette phase car le généraliste est en demande de moyens ou d'information. Cependant l'inégale capacité et volonté des généralistes à gérer les effets secondaires, conduisent les oncologues à y pourvoir eux même. De ce fait, la collaboration autour de la gestion des effets secondaires est parallèle, voire partagée, mais non sans difficulté.

3.1.3.4 Une collaboration difficile au cours de la phase palliative

Dans cette étude, la participation aux soins palliatifs et à la fin de vie varie d'un oncologue à l'autre. Ils invoquent des raisons morales et éthiques centrées sur la notion d'abandon et de cruauté à poursuivre un suivi qui a perdu son but thérapeutique oncologique.

De plus, cette phase de la maladie paraît émotionnellement difficile pour certains. D'ailleurs, les oncologues abordent peu les questions de fins de vie avec les patients, ils estiment que les généralistes s'en chargent (43).

Si certains expriment qu'ils tiennent à rester responsables de la prise en charge, d'autres interrompent leur participation et confiaient le patient à des équipes spécialisées. Une étude montre que si l'établissement dispose d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs, elle est sollicitée essentiellement si le patient réclame des soins palliatifs ou pour des questions éthiques. Sinon la prise en charge est assurée par l'équipe du service coordonnée par le médecin référent du patient (44). Toutefois, le manque de réactivité de partenaires importants comme les soins palliatifs demeure un problème pour les oncologues interrogés.

Ils perçoivent également l'implication du généraliste en phase palliative comme variable, mais indispensable à l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Le généraliste participe pourtant à la prise en charge palliative dans la plupart des cas (7,8,28,30–32,34). En région Centre-Val de Loire, ils s'estiment davantage impliqués dans cette période de la prise en charge, où ils sont parfois assistés par une équipe d'HAD, avec le sentiment que l'oncologue leur abandonne le patient, avec toute la charge de travail et d'émotions liées à ces accompagnements de fin de vie (7).

La fin du but thérapeutique de la prise en charge oncologique, le souhait du patient d'une prise en charge palliative à domicile et la charge émotionnelle sont autant de facteurs susceptibles d'expliquer le souhait des oncologues d'une plus grande collaboration avec des équipes spécialisées ou le généraliste. Pourtant certains oncologues de l'étude estiment devoir souvent se passer de l'appui du généraliste et ne sont pas satisfaits de la collaboration avec des équipes spécialisées, ce qui les conduisent à assumer la prise en charge palliative et la fin de vie.

3.1.3.5 Une collaboration difficile dans les territoires à faible densité médicale

Sur des zones à faible densité médicale telles que le département du Loir-et-Cher (45), les oncologues se disent parfois confrontés à l'absence de généraliste. La prise en charge y est donc plus fréquemment séquentielle.

Pour faire face à la faible démographie médicale, les oncologues du secteur privé comme du public, déclarent contribuer au renforcement de l'offre de soin sous la forme de consultations détachées. Ils ont adapté leur mode de travail en se déplaçant dans des centres plus proches du domicile des patients, afin de leur éviter un transport long et pénible. En effet, le fait de vivre loin du centre de suivi où ils se rendent régulièrement diminue la qualité de vie des patients (6). Les ressources médicales du territoire impactent donc les modalités de travail et de collaboration des oncologues. On peut parler d'un effet-territoire.

3.1.4 Une collaboration globalement problématique

D'après les propos recueillis, médecins généralistes et oncologues participent à la prise en charge le plus souvent selon les compétences spécifiques de leurs disciplines, c'est-à-dire de façon parallèle. Leur collaboration peut rarement être qualifiée de prise en charge partagée. Les prises en charges partagées et parallèles sont les plus fréquentes et sont préférées par les généralistes (8,13,41), tandis que la prise en charge partagée n'a les faveurs que de 16% des oncologues (13). La prise en charge du patient est le plus souvent dirigée par les oncologues, ce que ces derniers préfèrent (13).

A l'heure actuelle, beaucoup de généralistes et d'oncologues ne sont pas satisfaits de leur collaboration (6,23). L'INCa constate ainsi à la fin du plan cancer 2009-2013 que la coordination entre les équipes hospitalières et les médecins traitants doit être renforcée (3).

Selon les oncologues de l'étude, une des difficultés de la collaboration avec le généraliste réside dans la grande variabilité des implications d'un individu à l'autre. La littérature scientifique sur l'implication du généraliste dans la prise en charge du patient atteint de cancer est assez fournie. Elle est jugée variable (9). Si les généralistes s'estiment impliqués (7,46), l'opinion des oncologues est divisée : certains les trouvent impliqués (19), d'autres pas (10), et la plupart des oncologues pensent également que la participation des généralistes varie considérablement de l'un à l'autre (9).

Parallèlement, comme dans cette étude, beaucoup d'oncologues n'ont pas confiance dans les connaissances oncologiques et la capacité des généralistes à accompagner un malade du cancer (9,10,13,47). La définition imprécise des rôles de chacun (8,9,26,47), le manque de connaissance ressenti par les généralistes (13,26,33) et le manque de confiance en leurs propres capacités à accompagner un malade du cancer (26), le manque de communication et d'information (9,12), la prise de distance entre patient et généraliste (9) et la pénurie de généralistes (9), sont les autres principaux obstacles à l'implication des médecins généralistes.

Ces éléments conduisent les oncologues à peu solliciter les généralistes. Pourtant les oncologues (10,47), les patients (28) et les généralistes eux-mêmes (6,7,28,47,48), souhaitent que la participation du généraliste soit renforcée.

De leur côté, les généralistes sont contraints d’user de stratégies pour conserver une autonomie dans la prise en charge, par exemple en sélectionnant des collaborateurs oncologues qui les impliquent et communiquent (32).

Dans ce sillage, l’influence de la formation des internes en oncologie ne doit pas être négligée. Beaucoup d’oncologues de l’étude, tous âges confondus, ont eu les mêmes terrains de stage hospitaliers. L’internat d’oncologie est essentiellement centré sur le traitement du cancer en hospitalisation et appréhende mal la globalité de la prise en charge, notamment en ambulatoire. Le rôle du médecin généraliste est mal connu et parfois considéré comme secondaire, donc régulièrement shunté. La formation théorique serait très disparate et largement ouverte à l’autoformation (16). Ceci vient éclairer la grande variété de pratiques, ainsi que la perception du rôle du généraliste qui se fait jour au travers des témoignages recueillis.

3.2 Des vecteurs de communication qui éloignent

Comme dans la littérature scientifique, l’échange d’informations de l’oncologue vers le généraliste a lieu le plus souvent par courriers (19). Ils sont fréquemment envoyés avec beaucoup de retard conformément à d’autres études (7,30). Une thèse menée auprès des généralistes sur le même territoire mettait en avant la variabilité des délais des courriers selon qu’ils émanaient d’une clinique ou d’un centre hospitalier (7), ce qui est en accord avec les déclarations des oncologues de cette étude.

Certains oncologues de notre étude pensent même que les courriers ne seraient pas toujours lus par les généralistes. Ce sentiment peut être rapproché d’un article de Barnes constatant que le contenu des comptes-rendus hospitaliers n’est pas pertinent pour la gestion des patients en médecine générale (30). Oncologues et généralistes n’attendent pas les mêmes informations (49).

Nos résultats concordent avec ceux d’autres études, où pour transmettre des informations urgentes ou importantes et échanger sur les difficultés autour de soins palliatifs, les oncologues préfèrent utiliser le téléphone, même si cela est peu fréquent (19).

Les oncologues interrogés rapportent que le téléphone reste le moyen de communication le plus utilisé par les généralistes, notamment pour des difficultés de gestion des effets

secondaires. Les généralistes contactent les oncologues pour des avis, mais aussi pour que le patient soit vu rapidement en consultation ou hospitalisé (19). Il apparaît donc que les échanges téléphoniques sont difficilement mobilisables et réservés aux situations d'urgence ou de questionnement particuliers. Les informations transitent le plus souvent en sens unique de l'oncologue vers un généraliste en demande.

Les informations sont aussi transmises sur des supports dédiés ou directement par patient interposé (17,38,49,50), résultats que nous avons également retrouvés.

Cette étude révèle que les moyens de communication utilisés sont immatériels et condamnent le contact direct. On remarque également qu'il n'y a aucune rencontre réelle entre oncologue et généraliste. Les vecteurs de communication entre oncologues et généralistes engendrent une grande distance entre eux.

De façon unanime, patients (25), oncologues et généralistes pensent que la communication entre généralistes et oncologues est insuffisante et devrait être améliorée (12,19,30,33,35,38,46,49). Mais le manque de temps est le principal obstacle incriminé (19). Ceci est également mentionné par les oncologues de notre étude. Ce manque d'information n'est pas sans conséquence, puisqu'il contribue au désinvestissement du généraliste (7,8,10,12,38). Par contre les oncologues interrogés ne se sont pas plaint du manque d'information de la part du généraliste, contrairement à ce que l'on peut trouver dans quelques publications (5,19,23).

3.3 Des relations inexistantes entre oncologues et généralistes

Il y a peu de relation entre généralistes et oncologues. La plupart des oncologues connaissent rarement les généralistes (19). Les contacts sont en général satisfaisants pour les deux parties (19,34), mais il perdure parmi les généralistes un sentiment de hiérarchie voire de mépris de la part des oncologues (7,32).

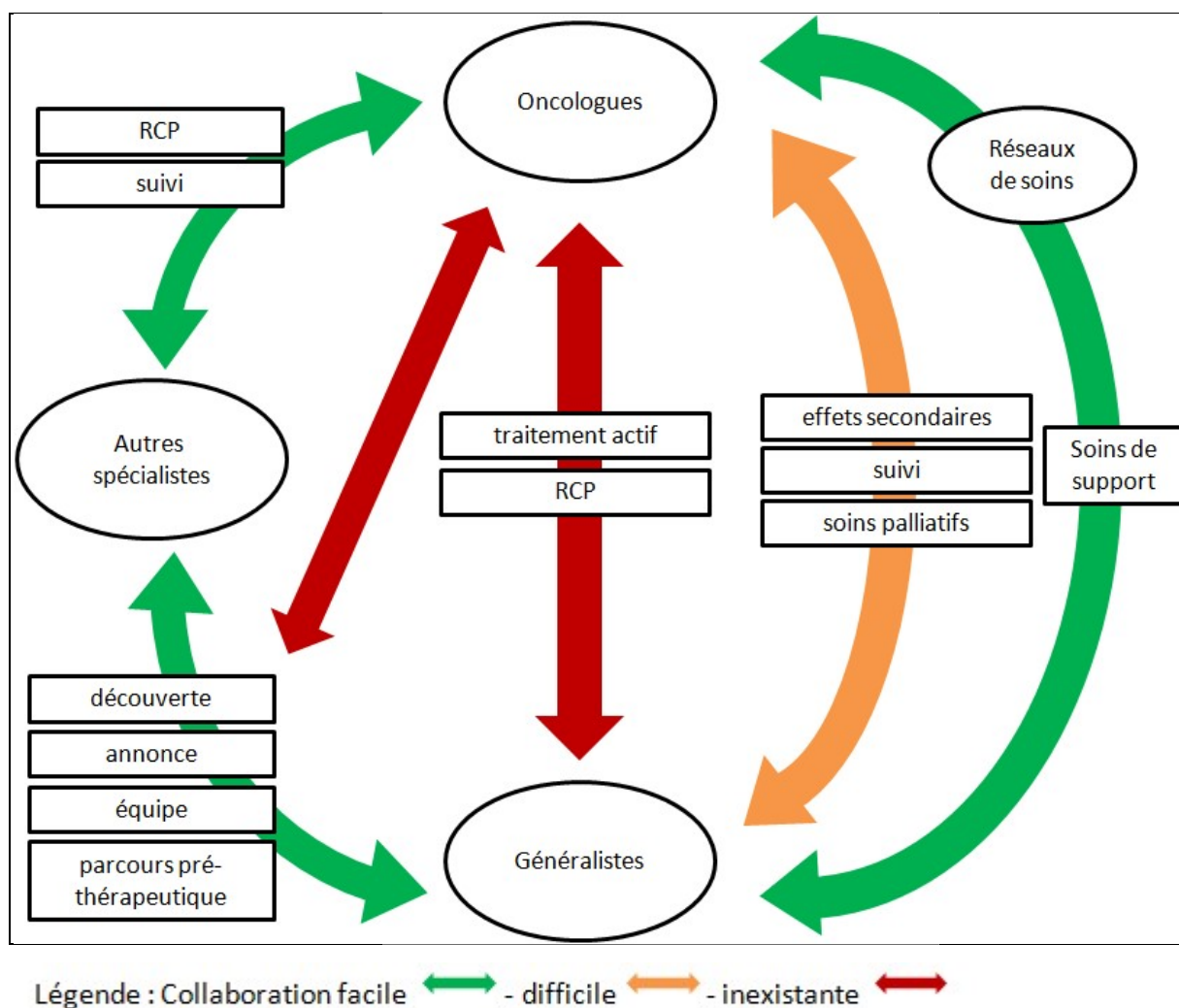


Figure 2 : Qualités des collaborations entre les oncologues, les généralistes et les autres spécialistes à chaque étape de la prise en charge du patient atteint de cancer

3.4 Axes d'amélioration de la collaboration entre oncologues et généralistes

3.4.1 Une nécessité

Plus de deux tiers des médecins prenant en charge le cancer s'accordent pour dire que leur collaboration doit être améliorée (24,33). Les interventions pluridisciplinaires doivent être mieux coordonnées pour développer et fluidifier un accompagnement global (4,9).

Des solutions pour améliorer les pratiques des oncologues et la collaboration avec les généralistes ont été proposées par les oncologues interrogés.

3.4.2 Echanger plus et mieux

Pour les oncologues interrogés, l'amélioration de la transmission de l'information est un axe important pour rendre la collaboration entre généralistes et oncologues plus satisfaisante. L'information pourrait être plus abondante (19,42) et plus pertinente afin qu'elle soit plus utile à chacune des parties (24,42,47,49,51). Les généralistes ont besoin de consignes claires de la part des oncologues (30,37).

Beaucoup des oncologues de cette étude considèrent que l'informatique est un outil de communication puissant qui doit être plus et mieux exploité. La généralisation du Dossier Patient Informatisé est plébiscitée (24,33,42,49). Or, depuis le lancement du projet en 2004 (52), de nombreux freins à sa mise en place se sont manifestés (53). Une thèse menée auprès des généralistes sur le même territoire et à la même période que notre étude révèle que le DMP sous forme papier ou dématérialisée est encore très peu répandu (7). Une nouvelle campagne de relance pour son déploiement a lieu en novembre 2018 (54). L'informatique est aussi un moyen de dialoguer par mail (19,33) et de faciliter l'accès à une information dédiée (19,42). Certains auteurs proposent d'utiliser les réseaux sociaux pour permettre aux oncologues de diffuser une information fiable au grand public (55).

La communication devrait être plus fréquente entre médecins (37,48), par exemple en appelant plus systématiquement le généraliste (19,33,37,48).

3.4.3 Renforcer l'implication des médecins généralistes

L'amélioration de la collaboration passe par une volonté plus manifeste des oncologues d'impliquer des généralistes (13,19) et une meilleure définition des rôles de chacun (9,37,48). De plus, le renforcement du rôle du généraliste est jugé essentiel à l'amélioration de la qualité de vie des patients (3).

On peut aussi envisager qu'une meilleure connaissance et un investissement plus volontaire de la médecine générale de la part des oncologues, inspirés dès la formation des internes, inculquerait des habitudes de coopération.

De la même façon, les médecins généralistes pourraient adapter leur implication aux besoins des oncologues. Les efforts seraient ainsi partagés entre oncologues et généralistes.

L'offre de formation pour les généralistes doit être développée (24,37,47). Les oncologues de notre étude pensent que les formations proposées aux médecins généralistes devraient cibler leurs préoccupations pratiques, notamment sur la gestion des effets secondaires. La majorité des généralistes estiment avoir besoin d'améliorer leurs connaissances en cancérologies (13,33,35,46), notamment sur des thèmes tels que les soins palliatifs (7,33–35), les traitements spécifiques du cancer (34,35), la gestion de la douleur et des urgences (33,35), la surveillance et traitement des effets secondaires (33,34).

Les oncologues interrogés sont convaincus que les rencontres pendant les formations pourraient permettre de renforcer le lien entre médecine de ville et médecine hospitalière. Des rencontres amicales permettraient aux médecins de mieux se connaître (19,24) et cela pourrait contribuer à l'amélioration de la collaboration avec les généralistes (19).

3.4.4 Renforcer les moyens humains

Dans son dernier plan cancer, l'INCa prévoit de restructurer l'offre de soins de proximité sur le territoire pour améliorer la prise en charge des patients (4). C'est aussi l'avis des oncologues de l'étude, pour lesquels la lutte contre la désertification médicale et une meilleure gestion des ressources médico-économiques à l'échelon local et gouvernemental étaient indispensables à une offre de soins de qualité.

Ils préconisent d'optimiser les compétences et la participation des professionnels paramédicaux et non médicaux dans le but de palier aux difficultés de prise en charge médicale. Par exemple, une collaboration synergique entre les physiciens médicaux, experts techniques de la radiothérapie, et les oncoradiothérapeutes, viendrait perfectionner l'expérience médicale (56). Le développement de nouvelles spécialités infirmières comme les infirmiers de coordination (24) et les infirmiers cliniciens (4) est envisagé pour décharger les médecins. L'augmentation du nombre de patients traités en ville donne un grand rôle aux réseaux de soins à domicile (10). Mais ces ressources devraient être plus facilement identifiables (33). Des professionnels proposent des moyens d'évaluations de la qualité et de l'accessibilité des soins de support, pour apporter les moyens d'une réponse pluridisciplinaire et coordonnée entre tous les acteurs (57).

Facteurs favorisants
réactivité
domicile
relation patient ancienne
connaissance globale patient et entourage

Facteurs détériorants	Solutions
pénurie de MG	optimiser les paramédicaux, ressources médico-économiques , lutte vs désertification médicale
échange d'informations insuffisant	informatique, DPC, plus d'échanges téléphoniques
relations distantes	rencontres
internat d'oncologie	insister sur le rôle du MG pendant l'internat
manque de connaissance des MG manque de confiance des oncologues	FMC pour MG
faible disponibilité	
	définition des rôles
	volonté d'implication bilatérale

Tableau 2 : Facteurs favorisants, freins et pistes d'amélioration de la collaboration entre les oncologues et les généralistes.

3.5 La redéfinition des rôles dans un modèle de prise en charge en mouvement

Cette étude nous apprend que l'oncologue se pose en expert et pivot de la phase thérapeutique du cancer où son implication est omniprésente, jusqu'à la phase palliative où sa participation est plus variable et circonstancielle. L'oncologie est une discipline transversale et fortement psycho-sociale avec une forte relation au patient qui ressemble de très près à la médecine générale appliquée au domaine du cancer.

L'oncologie est une jeune spécialité (10,58). Les cancers étaient auparavant traités par d'autres spécialistes (22) et demeure encore une des activités des spécialistes d'organes. Les oncologues médicaux ont déjà connu il y a moins de 30 ans une révolution culturelle, en passant du statut de « recours quasi impuissant des cas dépassés » (22), à celui d'acteur incontournable du traitement des cancers de tous stades. Les données de l'étude révèlent que l'oncologie est à nouveau en quête d'identité. Ainsi que le formulaient les oncologues, les innovations techniques sont si fréquentes, qu'il est impossible d'être compétent pour tous les

cancers. Cette crainte de perdre l'expertise technique est-elle à l'origine de l'investissement de compétences de relations humaines ? Alors que nous sortons d'un paradigme d'éloge de la médecine clinico-biologique où des médecins pouvaient se valoriser au travers de l'acquisition de savoirs techniques spécialisés, les oncologues d'aujourd'hui remettent le patient au cœur de leur pratique. La valeur de la médecine actuelle en France réside dans le soin global et personnalisé (59). La recomposition des rôles s'affirme à travers ce mouvement de l'oncologie vers le terrain du médecin généraliste.

Dans ce contexte, qu'en est-il de la collaboration ?

Les oncologues déplorent les faibles investissements et implication de certains médecins généralistes, et doutent de leurs connaissances et compétences. D'un côté, ce désinvestissement de certains médecins généralistes ne contribue pas à installer un climat de confiance et ne favorise pas non plus la délégation de l'oncologue. De l'autre côté, le fonctionnement des services hospitaliers et ses lourdeurs administratives ne permettent pas de restituer rapidement les informations aux médecins généralistes; les moyens de communication distants par le biais des courriers et les entrevues quasi-inexistantes, et la formation hospitalière des internes d'oncologie déconnectée des réalités ambulatoires, sont autant de facteurs qui diminuent l'investissement des médecins généralistes et accentuent leurs mises à l'écart par lui-même, par les patients et par l'oncologue, aboutissant à une défaillance de la collaboration entre oncologues et généralistes.

Toutefois, les exigences socio-économiques et les progrès scientifiques tendent à faire sortir le patient de l'hôpital et font de plus en plus reposer la responsabilité de la prise en charge vers le médecin généraliste de ville. Un sondage de la ligue contre le cancer en 2010 a montré que 65% des généralistes estimaient que le cancer était un motif de consultation en forte progression dans leur activité (35). La question du lien entre médecine de ville et médecine hospitalière dans la prise en charge du cancer est exemplaire, à tel point que le plan cancer 2009-2013 prévoyait de faire du médecin généraliste le pivot de la prise en charge à chaque étape (3), et par le plan cancer 2014-2019, de renforcer la collaboration pluridisciplinaire et pluri-professionnelle afin d'éviter les ruptures dans les parcours de soin global des patients pendant et après la maladie (4).

Les généralistes sont recherchés pour leur capacité à examiner un patient à son domicile, à se mobiliser rapidement, pour leur connaissance ancienne et globale du patient, pour la

prescription des ALD et pour des savoirs spécifiques de médecine générale courante. Leur rôle concernant la phase pré-thérapeutique de dépistage, de découverte du cancer et d'orientation du patient vers une équipe traitante n'est pas remis en question. Dans le reste du parcours de soins sa participation a aussi la vertu de diminuer la charge de travail des oncologues. Pour autant, l'apport des généralistes ne peut être circonscrit à ce que les oncologues ne pourraient ou ne voudraient pas assumer.

En conséquence et au regard des résultats de ce travail, qu'est ce que le généraliste peut apporter d'autre que l'oncologue à la prise en charge du patient atteint de cancer ?

On comprend que les oncologues sont en attente d'informations sur la situation psychosociale, familiale et environnementale quotidienne du patient, qu'ils souhaiteraient connaître en amont de la décision thérapeutique de RCP ou plus tard lors de staff de service. Le médecin traitant a souvent une vision ancienne et globale du patient (60), de sa vie quotidienne et de son entourage, qui peut influencer significativement sur sa prise en charge et son bien-être.

Pour les oncologues, la prise en charge palliative est l'un des points épineux du parcours de soins. Ils attendent une assistance réactive de leurs partenaires et reconnaissent la lourdeur de l'investissement pour un généraliste. C'est la compétence de médecine générale de continuité et de coordination des soins (60) qui est sollicitée. La participation du généraliste à l'accompagnement palliatif à domicile associée à un organisme de soins médico-infirmiers à domicile pourrait pourvoir aux besoins des patients comme des soignants.

Les oncologues déplorent également l'absence fréquente des médecins généralistes dans la gestion des effets secondaires, domaine dans lequel les généralistes ne se sentent pas toujours compétents (32,41). Malgré cela l'accessibilité du généraliste et sa capacité de déplacement au domicile du patient viennent interpeler sa compétence de médecin de premier recours et d'urgence (60). Ainsi que le suggéraient certains des oncologues interrogés, le patient pourrait consulter en premier lieu son médecin traitant et dans un second temps, recourir à l'avis de l'oncologue.

C'est en remobilisant ses compétences relationnelles dans une approche globale des situations complexes en adéquation avec les intérêts du patient, ses compétences de médecin d'urgence et de premier recours, de continuité du suivi et de coordination des soins, qui peuvent faire

défaut à un oncologue d'hôpital ou de clinique, que le généraliste peut tenir la place de partenaire de soins de l'oncologue et de pivot de la prise en charge du patient attendu par les stratégies médico-socio-économique actuelles (59).

CONCLUSION

L'amélioration de la prise en charge des patients atteints de cancer sur les plans médicaux, sociaux et économiques, est une volonté nationale. Dans cette perspective, cette étude a permis de mieux comprendre le rôle des oncologues et leur collaboration avec les généralistes.

L'identité professionnelle des oncologues s'est dessinée à travers l'analyse des discours. Plus qu'un exercice médico-technique, les oncologues revendiquent une dimension psycho-sociale primordiale. Ils se posent en expert et pivot de la phase thérapeutique du cancer où ils sont très impliqués. L'oncologie est une discipline transversale, où le rôle de l'oncologue est multiple et la relation au patient est essentielle, ayant de nombreux points communs avec la médecine générale.

La collaboration entre oncologues et généralistes est, la plupart du temps, difficile et peut être parallèle ou séquentielle. Les ressources médicales des territoires influencent cette collaboration.

Les oncologues ressentent le besoin d'améliorer la coopération avec les généralistes et envisagent des pistes d'amélioration au travers de l'informatique, des formations et des mesures de lutte contre la pénurie de généralistes impliquant plus d'interdisciplinarité.

Les difficultés et les attentes des oncologues ainsi révélées, permettront aux généralistes de se positionner au centre du parcours de soins avec leurs compétences propres, en partenariat avec les oncologues, pour tenir les enjeux des programmes de santé.

Les changements politico-économiques et médicaux influencent leurs pratiques et questionne la place de chaque professionnel du parcours de soin. La confrontation des discours des patients et de tous les professionnels impliqué dans la prise en charge des patients atteints du cancer reste à être observée dans la durée.

BIBLIOGRAPHIE

1. Institut National du Cancer - INCa. Les chiffres du cancer en France [Internet]. Institut National du Cancer - INCa. [consulté 24 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France>
2. Institut National du Cancer - INCa. Les Plans cancer de 2003 à 2013 [Internet]. Institut National du Cancer - INCa. [consulté 16 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
3. Institut National du Cancer - INCa. Le Plan cancer 2009-2013 - Les Plans cancer de 2003 à 2013 [Internet]. Institut National du Cancer - INCa. 2013 [consulté 16 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
4. Institut National du Cancer - INCa. Plan cancer 2014-2019 : priorités et objectifs [Internet]. Institut National du Cancer - INCa. 2015 [consulté 24 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>
5. Abbioui S. Gestion de l'information médicale entre la ville et l'hôpital autour des patients bénéficiant d'une chimiothérapie antinéoplasique au GHICL. [Internet] [Thèse d'exercice]. [Lille]: Lille 2; 2012 [consulté 19 avr 2018]. Disponible sur: http://www.bdsp.chesp.fr/Base/Details?_equation=ville%20hopital%20%20cancer%20%22medecin%20generaliste%22&_sort=auto&_start=6
6. Paradiso A, Nitti P, Frezza P, Scorpiglione N. A survey in Puglia: the attitudes and opinions of specialists, general physicians and patients on follow-up practice. *G.S.Bio.Ca.M. Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. 1995;6 Suppl 2:53-6.
7. Faes D. L'implication du médecin généraliste dans la prise en charge du patient atteint de cancer [Internet] [Thèse d'exercice]. [Tours]: Université de Tours; 2018. Disponible sur: http://memoires.scd.univ-tours.fr/index.php?fichier=priv/Medecine/Theses/2018_Medecine_FaesDiane.pdf
8. Aubin M, Vézina L, Verreault R, Fillion L, Hudon E, Lehmann F, et al. Patient, primary care physician and specialist expectations of primary care physician involvement in cancer care. *J Gen Intern Med*. 2012;27(1):8-15.
9. Easley J, Miedema B, O'Brien MA, Carroll J, Manca D, Webster F, et al. The role of family physicians in cancer care: perspectives of primary and specialty care providers. *Curr Oncol Tor Ont*. 2017;24(2):75-80.
10. Joly L, Devaux B. Rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients traités pour un cancer: revue de littérature et enquête auprès des praticiens hospitaliers référents en oncologie [Internet] [Thèse d'exercice]. [Paris, France]: Université Paris 13; 2010. Disponible sur: <http://www.sudoc.abes.fr/xslt/DB=2.1//SRCH?IKT=12&TRM=149116829>
11. Brazil K, Sussman J, Bainbridge D, Whelan T. Who is responsible? The role of family physicians in the provision of supportive cancer care. *J Oncol Pract*. 2010;6(1):19-24.
12. Dalsted RJ, Guassora AD, Thorsen T. Danish general practitioners only play a minor role in the coordination of cancer treatment. *Dan Med Bull*. 2011;58(1):A4222.

13. Potosky AL, Han PKJ, Rowland J, Klabunde CN, Smith T, Aziz N, et al. Differences between primary care physicians' and oncologists' knowledge, attitudes and practices regarding the care of cancer survivors. *J Gen Intern Med*. 2011;26(12):1403-10.
14. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *exercer*. 2008;19(84):142-5.
15. Code de la Santé Publique. Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie [Internet]. Code de la Santé Publique, 2005-101 févr 22, 2005. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>
16. Coindard G. Jeunes oncologues médicaux: quelle formation? Et pour quelle identité professionnelle? *Young Med Oncol What Train What Prof Identity Span Castilian*. 2014;101(10):932-9.
17. Engler J, Kone I, Holmberg C, Baumann W, Siebenhofer A, Güthlin C. Oncologists' views on the importance of general practitioners for cancer patients: a qualitative interview study from Germany. *Fam Pract*. 2017;34(6):730-4.
18. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Del Fabbro E, Swint K, Li Z, et al. Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*. 2009;115(9):2013-21.
19. Gottheff Soussan K. Place du médecin généraliste dans la prise en charge oncogériatrique: point de vue des spécialistes hospitaliers [Internet] [Thèse d'exercice]. [Paris, France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2014. Disponible sur: <http://www.sudoc.abes.fr/xslt/DB=2.1/SET=1/TTL=1/CMD?ACT=SRCHA&IKT=1016&SRT=RLV&TRM=Place+du+m%C3%A9decin+g%C3%A9n%C3%A9raliste+dans+la+prise+en+charge+oncog%C3%A9riatrique%3A+point+de+vue+des+sp%C3%A9cialistes+hospitaliers>
20. Code de la Santé Publique. Article R4127-35 - Devoirs envers les patients [Internet]. Code de la Santé Publique, R4127-35 mai 7, 2012. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912897>
21. Visser LNC, Schepers S, Tollenaar MS, de Haes HCJM, Smets EMA. Patients' and oncologists' views on how oncologists may best address patients' emotions during consultations: An interview study. *Patient Educ Couns*. 2018;101(7):1223-31.
22. Israel L. Place du cancérologue médical. *Presse Med*. 1993;22(9):404-5.
23. Guichard A, Chancerel C, Freminville H de. La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) en cancérologie: place du médecin généraliste traitant [Internet] [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2015. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/183705165>
24. Asquier L. Le rôle de la médecine générale, en collaboration avec le gynécologue et l'oncologue, dans la prise en charge thérapeutique et post-thérapeutique du cancer du sein [Thèse d'exercice]. [Poitiers]: Université de Poitiers; 2016.
25. Mao JJ, Bowman MA, Stricker CT, DeMichele A, Jacobs L. Delivery of survivorship care by primary care physicians: the perspective of breast cancer patients. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2009;27(6):933-8.
26. Wood ML. Communication between cancer specialists and family doctors. *Can Fam Physician*. 1993;39:49-57.

27. Code de la Sécurité Sociale. LOI HPST n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 36 [Internet]. Code de la Sécurité Sociale juill 21, 2009. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article_36
28. Ayati S. Étude sur la place actuelle du médecin généraliste dans le parcours de soins en cancérologie. [Internet] [Thèse d'exercice]. [Dijon]: Université de Bourgogne; 2017 [consulté 19 avr 2018]. Disponible sur: http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/Details?_equation=coordination%20cancer%20%22medecin%20generaliste%22&_start=5
29. Le Guerlédan F-M. Implication des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients atteints d'un cancer. Étude qualitative menée auprès de médecins généralistes du Finistère [Internet] [Thèse d'exercice]. [Brest]: Bretagne Occidentale; 2017. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/221044701>
30. Barnes EA, Chow E, Danjoux C, Tsao M. Collaboration between primary care physicians and radiation oncologists. *Ann Palliat Med*. 2017;6(1):81-6.
31. Norman A, Sisler J, Hack T, Harlos M. Family physicians and cancer care. Palliative care patients' perspectives. *Can Fam Physician*. 2001;47:2009-16.
32. Bungener M, Demagny L, Holtedahl KA, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Prat Organ Soins*. 2009;40(3):191-6.
33. Tardieu É, Thiry-Bour C, Devaux C, Ciocan D, de Carvalho V, Grand M, et al. Place du médecin généraliste dans le traitement du cancer en Champagne-Ardenne. *Bull Cancer (Paris)*. 2012;99(5):557-62.
34. Couraud Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer [Thèse d'exercice]. [Paris, France]: Paris 7 Diderot; 2011.
35. Ligue contre le cancer. Le médecin généraliste face au cancer. Une enquête inédite de la Ligue nationale contre le cancer. Ligue contre le cancer [Internet]. 2010; Disponible sur: <file:///C:/Users/LANSONNEUR%20Aude/Downloads/CP-enquete-medecins-generalistes.pdf>
36. Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, Coyle D, Szechtman B, Mirsky D, et al. Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2006;24(6):848-55.
37. Wood ML, McWilliam CL. Cancer in remission. Challenge in collaboration for family physicians and oncologists. *Can Fam Physician*. 1996;42:899-910.
38. Watson EK, Sugden EM, Rose PW. Views of primary care physicians and oncologists on cancer follow-up initiatives in primary care: an online survey. *J Cancer Surviv Res Pract*. 2010;4(2):159-66.
39. Rychetnik L, Morton RL, McCaffery K, Thompson JF, Menzies SW, Irwig L. Shared care in the follow-up of early-stage melanoma: a qualitative study of Australian melanoma clinicians' perspectives and models of care. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2012 [consulté 26 avr 2018];12(468). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Shared+care+in+the+follow-up+of+early-stage+melanoma%3A+a+qualitative+study+of+Australian+melanoma+clinicians%E2%80%99+perspectives+and+models+of+care>

40. Grunfeld E, Mant D, Yudkin P, Adewuyi-Dalton R, Cole D, Stewart J, et al. Routine follow up of breast cancer in primary care: randomised trial. *Br Med J*. 1996;313(7058):665-9.
41. Eyssautier Closon C. Coopération ville-hôpital, en cancérologie. [Internet] [Thèse d'exercice]. [Marseille]: Université de la Méditerranée Aix-Marseille 2; 2011 [consulté 19 avr 2018]. Disponible sur: http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/Details?_equation=ville%20hopital%20%20cancer%20%22medecin%20generaliste%22&_sort=auto&_start=7
42. Proux A. Evaluation et améliorations de la relation entre médecin généraliste et Centre de Lutte Contre le Cancer pour les urgences oncologiques: analyse monocentrique [Internet] [Thèse d'exercice]. [Marseille]: Aix-Marseille Université; 2015. Disponible sur: <http://www.sudoc.abes.fr/xslt/DB=2.1//SRCH?IKT=12&TRM=192393154&COOKIE=U10178,Klecteurweb,I250,B341720009+,SY,NLECTEUR+WEBOPC,D2.1,Ec14908c6-11,A,H,R77.154.225.221,FY>
43. Oosterink JJ, Oosterveld-Vlug MG, Glaudemans JJ, Pasman HRW, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Interprofessional communication between oncologic specialists and general practitioners on end-of-life issues needs improvement. *Fam Pract*. 2016;33(6):727-32.
44. Mignonat-Lecoanet C, Nahapetian H, Lecoanet A, Filbet M. Modalités d'appel des soins palliatifs : enquête auprès des oncologues. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2017;16(2):70-80.
45. Conseil National de l'Ordre des Médecins - CNOM. Cartographie Interactive de la Démographie Médicale [Internet]. [consulté 3 févr 2019]. Disponible sur: <https://demographie.medecin.fr/mobile.php#d3Map>
46. Nguyen T-D, Vincent P, Lamberth F, Robles V, Curé H. Perspectives en cancérologie pour les médecins généralistes : enquête interrégionale 2010. *Bull Cancer (Paris)*. 2011;98(10):1143-52.
47. Nielsen JD, Palshof T, Olesen F. [Cross-sectorial cooperation regarding cancer patients in a recently started care program. Ideas and themes based on focus group interviews with general practitioners and oncologists]. *Ugeskr Laeger*. 1999;161(14):2074-8.
48. Dworkind M, Towers A, Murnaghan D, Guibert R, Iverson D. Communication between family physicians and oncologists: qualitative results of an exploratory study. *Cancer Prev Control CPC Prev Controle En Cancerol PCC*. 1999;3(2):137-44.
49. Milliat-Guittard L, Letrilliat L, Galand-Desmé S, Berthoux N, Charlois A-L, Romestaing P, et al. Échanges d'informations médicales dans la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein : perceptions et attentes des médecins traitants de ville et des spécialistes hospitaliers. *Bull Cancer (Paris)*. 2006;93(2):223-31.
50. Taplin SH, Rodgers AB. Toward improving the quality of cancer care: addressing the interfaces of primary and oncology-related subspecialty care. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2010;2010(40):3-10.
51. Fouquereau J. Création d'une fiche de liaison entre l'hôpital et les médecins généralistes concernant les soins de support auprès de patients atteints de cancer et évaluation de son impact. [Internet] [Thèse d'exercice]. [Grenoble]: Université Joseph Fourier; 2009 [consulté 19 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.sudoc.abes.fr/xslt/DB=2.1/SET=1/TTL=1/CMD?ACT=SRCHA&IKT=1016&SRT=RLV&TRM=Cr%C3%A9ation+d%27une+fiche+de+liaison+entre+l%27h%C3%B4pital+et+le>

s+m%C3%A9decins+g%C3%A9n%C3%A9ralistes+concernant+les+soins+de+support+aupr%C3%A8s+de+patients+atteints+de+cancer+et+%C3%A9valuation+de+son+impact.

52. Code de la Sécurité Sociale. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie [Internet]. Code de la Sécurité Sociale août 13, 2004. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158>
53. Le dossier médical personnel ne décolle pas mais coûte très cher. Le Figaro [Internet]. Disponible sur: <http://www.lefigaro.fr/conjoncture/2014/01/04/20002-20140104ARTFIG00234-le-dossier-medical-personnel-ne-decolle-pas-mais-coute-tres-cher.php>
54. Béguin F. Le carnet de santé numérique va devoir faire ses preuves. Le Monde.fr [Internet]. Le Monde. 6 nov 2018 [consulté 3 déc 2018]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/sante/article/2018/11/06/le-carnet-de-sante-numerique-va-devoir-faire-ses-preuves_5379433_1651302.html
55. Abuhadra N, Majhail NS, Nazha A. Impact of social media for the hematologist/oncologist. *Semin Hematol*. 2017;54(4):193-7.
56. Barillot I. Mise au point: Qu'attend l'oncologue radiothérapeute du physicien et inversement. *Cancer Radiothérapie J Société Fr Radiothérapie Oncol*. 2018;21(6-7):557-9.
57. Colombat P, Antoue S, Aubry R, Banterla-Dadon I, Barruel F. A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. *InfoKara*. 2009;24:61-7.
58. Oncolor. Oncologie médicale [Internet]. [consulté 4 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.oncolor.org/espace-professionnels/groupe-de-travail/oncologie-medical/>
59. Ministère des Solidarités et de la Santé. La stratégie nationale de santé 2018-2022 [Internet]. déc 20, 2017. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>
60. Compagnon L, Bail P, Huez J, Stalnikiewicz B, Ghasarossian C, Zerbib Y. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *Exerc Rev Francoph Médecine Générale*. 2013;24(108):148-55.

ANNEXES

Annexe 1 : Protocole CoCanGen

Résumé du protocole de recherche

Etat de la question et objectif de la recherche

Les cancers sont la première cause de mortalité en France (Donnée INSERM 2011). Les médecins généralistes (MG) ont un rôle important à jouer dans la stratégie de lutte contre le cancer. Ils interviennent dans la prise en charge globale et centrée patient (WONCA) et sont fortement impliqués tout au long du parcours des patients atteints de cancer, du dépistage jusqu'à la fin de vie (Davis 1964, Bungener et al 2009, Demagny et al 2009, Bloy & Rigal 2012, Dahlhaus et al 2014, Emery et al 2014). La part croissante des chimiothérapies per os devrait augmenter le nombre de consultations effectuées par le MG dans ce suivi. Or il n'existe pas, à notre connaissance, d'étude fiable sur la part de l'activité des MG consacrée aux consultations à connotation de cancer en France avec ses particularités socioculturelles dans l'organisation des soins. De plus, les modes de collaboration souhaités par les professionnels de santé doivent être précisément définis. C'est pourtant un parcours long et complexe qui attend le patient, au sein duquel le MG peut être l'un des pivots (Ménoret 1999). L'adéquation entre les besoins d'information réclamés par les MG pour améliorer leur pratique et les documents diffusés par les réseaux et édités par les agences doit être évaluée pour adapter ces documents.

L'objectif principal de cette recherche est de décrire et d'analyser, en termes qualitatif et quantitatif, l'implication des MG dans la prise en charge du patient atteint de cancer et de son aidant, du dépistage à la fin de vie. Il s'agit par-là de confronter les conceptions et perspectives des MG et des spécialistes du cancer sur les modalités de leur collaboration dans le parcours de soin du patient dans la perspective d'améliorer le confort du patient.

L'objectif secondaire est d'étudier les usages, le degré de satisfaction et les attentes des MG concernant le contenu des documents d'information fournis par l'INCa, ainsi que la pertinence de leur formation.

Population concernée

La population concernée par le volet quantitatif de l'étude sera constituée par un échantillon de 300 MG tirés au sort parmi les médecins inscrits en tant que spécialistes en médecine générale auprès des conseils de l'ordre, avec une diversité de sexe, d'âge, de date de diplôme/d'installation, de mode d'exercice, de lieu d'exercice dans les 19 départements de l'inter-région Grand-Ouest. Sous l'hypothèse d'un taux de participation des MG d'au moins 50% (soit environ 150 MG) et d'un nombre moyen de consultation égal à 25/jour/MG, le

nombre total de consultations, qualifiées « consultation cancer » ou non, 4 jours par mois, devrait approximativement être égal à 15 000.

La population concernée par le volet qualitatif de l'étude sera constituée par 50 à 100 professionnels de santé (médecins généralistes, médecins oncologues) qui participeront à une étude de type Delphi, à des entretiens individuels ou des entretiens de groupe.

Méthode d'observation ou d'investigation retenue

Pour répondre aux objectifs, une étude multi-méthodes avec une collecte séquentielle de données quantitatives et qualitatives sera mise en place. Une étude transversale descriptive de l'implication des MG dans la prise en charge du patient atteint de cancer et de son aidant ainsi que sur les modalités de sa collaboration avec les spécialistes du cancer dans le parcours de soin du patient, sera réalisée auprès d'un échantillon de 150 MG de l'inter-région (phase 2). Il s'agira, pour les MG participants, de dénombrer et de décrire, une journée par semaine pendant 1 mois, les consultations ayant une connotation « cancer », c'est-à-dire celles allant du dépistage de la maladie à la fin de vie du patient, puis d'identifier les difficultés qu'ils ont pu rencontrer pour chaque champ de la prise en charge. Une étude qualitative par entretien individuel auprès de MG et une étude de type DELPHI seront réalisées (phase 1), préalablement à cette étude descriptive par questionnaire auprès des MG, pour établir un consensus autour de la notion de « consultation à connotation cancer » et construire et valider le questionnaire pour la phase quantitative de l'étude. Une étude de terrain (phase 3) poursuivra l'objectif de comprendre les relations entre les différents professionnels de santé dans la trajectoire du patient atteint de cancer, puis d'étudier l'adéquation entre les documents édités et les besoins d'information réclamés par les MG pour les aider dans leur pratique. Cette étude qualitative reposera sur trois types de matériaux : des entretiens individuels et collectifs de professionnels de santé portant sur les différents échanges dans le suivi d'un patient atteint de cancer, des observations de dossiers de médecine générale permettant de repérer les modes de communication entre les différents professionnels, les documents mis à dispositions par les agences.

Origine et nature des données nominatives recueillies

Justification du recours à celles-ci

Nature des données nominatives détenues uniquement par les responsables de l'étude : nom, prénom, code postal, commune et code postal du lieu d'exercice des MG. Aucune information nominative ne sera saisie dans la base de données informatique. La correspondance entre le code d'anonymat et l'identité du répondant sera détenue par les responsables de l'étude. L'étude ne nécessite pas de recueil de données identifiantes concernant la patientèle des MG.

Mode de circulation des données

L'ensemble des questionnaires anonyme sera collecté par l'équipe de coordination. Les données anonymes seront saisies dans une base de données, sur un poste d'accès sécurisé par un mot de passe situé dans un bureau fermé à clé dans les locaux, sous alarme, de la faculté de médecine de POITIERS. Les enregistrements des entretiens seront réalisés, après accord des participants et après leur avoir garanti la confidentialité des données recueillies, sur un ordinateur spécialement dédié et protégé par mot de passe. Les bandes audio seront détruites à la fin de l'étude. Les courriers entre médecins seront également rendus anonymes. L'archivage et la sauvegarde des données protégées par mot de passe seront conservés dans une armoire fermée à clé dans les locaux de l'unité de biostatistique et d'épidémiologie.

Durée et modalités d'organisation de la recherche

Cette étude est prévue sur une durée de 2 ans. La construction des questionnaires est prévue jusqu'en juillet 2015. Le recueil et l'analyse des questionnaires transmis par les MG répondants s'étalera jusqu'en juillet 2016. La phase qualitative débutera mi 2015 et se poursuivra jusqu'à la fin de l'année 2016. La synthèse des résultats et la valorisation de l'étude seront réalisées au cours du premier semestre 2017.

Méthode d'analyse des données

Les 3 études (entretiens, groupe nominal et étude DELPHI) permettront la finalisation du questionnaire destiné à l'étude quantitative chez le MG.

Le pourcentage de consultations qualifiées « consultation cancer » sera calculé de manière globale puis pour chacun des champs de la prise en charge. Les résultats seront analysés en prenant en compte les caractéristiques des MG. Les variables qualitatives seront comparées par des tests du χ^2 . Une analyse quantitative descriptive des modes de communication (forme, contenu, délais) entre les MG et les autres médecins spécialistes sera également réalisée. L'ensemble des entretiens individuels et de groupe seront enregistrés et retranscrits intégralement après avoir été rendus anonymes. L'analyse des données de la phase 3 sera essentiellement thématique, en vue de dégager les grands thèmes qui structurent les discours et les pratiques, et sera centrée sur l'identification des stratégies et des modes opératoires par lesquels les professionnels réalisent leurs activités concernant les consultations cancer, mais aussi sur les préoccupations et les difficultés rencontrées dans celles-ci.

Justification du nombre de sujets ou analyse de puissance.

La cohorte doit être de taille suffisante pour être informative.

Annexe 2 : Guide d'entretien

Grille d'entretien étude COCANGEN MS

Date de l'entretien	
Intervieweur/euse	
Identifiant médecin	
Spécialité	
Caractéristiques	Sexe : Date de naissance : Date de début d'exercice : Commune d'exercice : Modalités d'exercice : (seul ou en groupe (combien ?), MDS, etc.)

Conditions de réalisations de l'entretien :

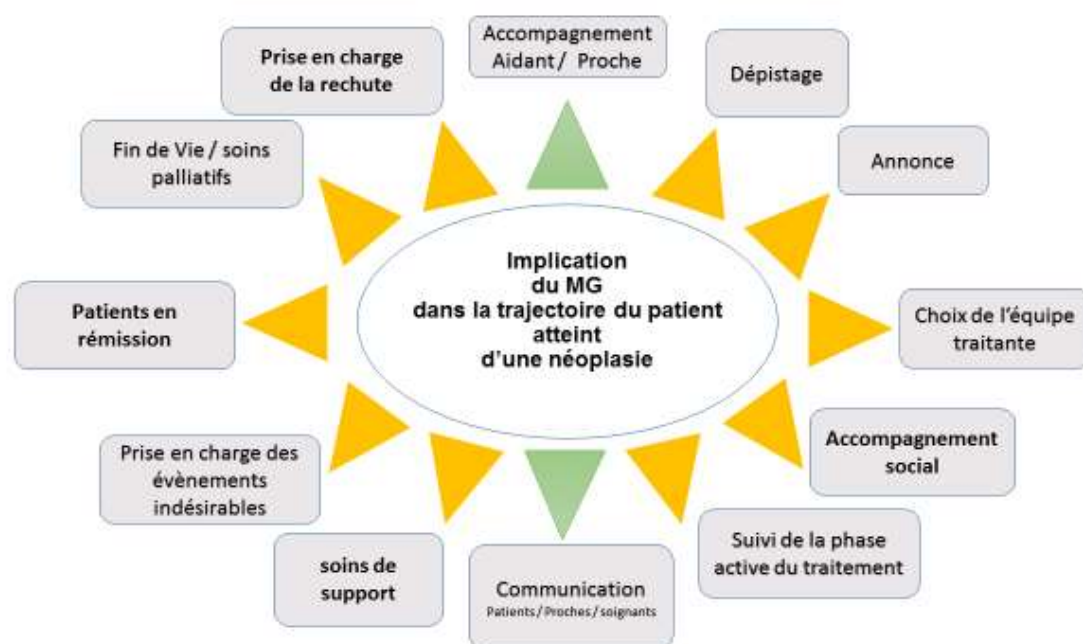
- ➔ Objectif de recherche, anonymat, confidentialité
- ➔ Paroles libres, personnelle, centrée sur la pratique, enregistrée

Si spécialiste d'organes= MSO / O = oncologue.

Relations avec les MG	Lorsqu'un patient vous est adressé, en général, par qui l'est-il ? S'il l'est par un MG, comment se passe la prise de contact, par quel biais ? A quelle fréquence échangez-vous avec eux ? Y-a-t-il des aspects, des points sur lesquels vous échangez plus particulièrement ? S'agit-il plutôt de demandes de votre part, de suggestions... ? De manière plus générale, de quelle nature sont vos relations avec les MG ? (coopération, concertation, articulation juxtaposition, compétition, subordination...) A quelle(s) étape(s) de la maladie, les patients sont-ils amenés à consulter le plus leur MG ? (dépistage, annonce, choix de l'équipe traitante, suivi de la phase active du traitement, rechute, fin de vie...)? Y-a-t-il des MG avec lesquels vous travaillez plus souvent qu'avec d'autres (est-ce fonction du type de cancer, de relations / collaborations « anciennes » ? De même, les consultations et vos relations avec les MG varient-elles selon les périodes de la maladie ? Vos patients abordent-ils avec vous le contenu des échanges qu'ils ont avec leur MG ? Disposez-vous des informations nécessaires au bon suivi de vos patients (notamment en ce qui concerne les éventuels traitements mis en place par les MG concernant les effets secondaires des traitements, ou plus globalement les différentes prises en charge que sont amenés à faire les MG) ? Plus globalement, rencontrez-vous des difficultés dans le cadre de la collaboration avec les MG et autres professionnels ? (relancer)	
Relations avec les autres spécialistes-STAFF	Comment vous organisez-vous entre confrères, en interne, une fois le patient adressé et le cancer diagnostiqué ? De quelle nature sont les relations avec les autres MS ? (coopération, concertation, articulation juxtaposition, compétition, subordination...) Les consultations et vos relations avec les MS	

	varient-elles selon les périodes de la maladie ? Quelles difficultés rencontrez- vous dans le cadre de la collaboration avec les MS ?	
Difficultés	Vous avez évoqué l'existence de difficultés parfois dans les échanges et les collaborations entre intervenants. Qu'est-ce qu'il faudrait faire, mettre en place pour améliorer les coopérations et rendre plus satisfaisante la prise en charge et le suivi des patients ?	
Formation	La résolution de ces difficultés passe-t-elle selon vous par une meilleure sensibilisation et formation aux traitements des patients atteints de cancer ? Parmi les intervenants, à qui devraient s'adresser en priorité ces « enseignements » ? Vous-même, vous considérez vous toujours totalement « armé » pour accompagner les patients, au-delà de l'expertise médicale ? De même, sans parler de formation, faudrait-il par exemple convier plus systématiquement les MG aux réunions de STAFF ?	

Annexe 3 : Schéma d'implication



Annexe 4 : Intégralité du verbatim

Le verbatim complet est disponible sur Compact Disc Read Only Memory ou à l'adresse email suivante: lansonneur.aude@gmail.com

Annexe 5 : Avis de L'Espace Réflexion Ethique Région Centre



**GROUPE ETHIQUE D'AIDE A LA RECHERCHE CLINIQUE POUR LES PROTOCOLES DE
RECHERCHE NON SOUMIS AU COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES
ETHICS COMMITTEE IN HUMAN RESEARCH**

AVIS

Responsable de la recherche : Dr Aude LANSONNEUR

Titre du projet de recherche : Rôle des oncologues dans la prise en charge des patients atteints de cancer du dépistage à la fin de vie.

N° du projet : 2018 055

Le groupe éthique d'aide à la recherche clinique donne un avis

☒ FAVORABLE

☐ DÉFAVORABLE

☐ SURSIS A STATUER

☐ DÉCLARATION D'INCOMPÉTENCE

au projet de recherche n° 2018 055

A Tours, le 5 juillet 2018

Dr Béatrice Birmelé
Présidente du Groupe Ethique Clinique

SIGNATURES

Vu, le Directeur de Thèse

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