



HAL
open science

Ressenti des patients atteints de cancer en soins palliatifs exclusifs: vers un binôme médecin généraliste, oncologue?

Alexandre Peinoit, Guillaume Robert, Isabelle Lassus, Adrien Evin, Vincent Morel

► To cite this version:

Alexandre Peinoit, Guillaume Robert, Isabelle Lassus, Adrien Evin, Vincent Morel. Ressenti des patients atteints de cancer en soins palliatifs exclusifs: vers un binôme médecin généraliste, oncologue?. Bulletin du Cancer, 2022, 109 (5), pp.612-619. 10.1016/j.bulcan.2022.03.005 . hal-03691943

HAL Id: hal-03691943

<https://hal.science/hal-03691943>

Submitted on 30 Jun 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Ressenti des patients atteints de cancer en soins palliatifs exclusifs: vers un binôme médecin généraliste, oncérologue ?

Feelings of cancer patients in exclusive palliative care: towards a general practitioner, oncologist pairing ?

Alexandre PEINOIT^{1*}, Guillaume ROBERT^{2,3}, Isabelle LASSUS³, Adrien EVIN⁴, Vincent MOREL^{2,3}

- 1 Service d'oncologie médicale, Centre Eugène Marquis, Avenue de la Bataille Flandres-Dunkerque, 35042 Rennes
- 2 Service de soins palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire de Rennes, Rue de la Tauvrais, 35000 Rennes
- 3 Université Rennes 1 - Unité de Formation et de Recherche Médecine, 2 Avenue du Professeur Léon Bernard, 35000 Rennes
- 4 Nantes Université, CHU de Nantes, Service de soins palliatifs et de support, F-44000 Nantes, France

* **auteur correspondant** : Alexandre PEINOIT

Service d'oncologie médicale, Centre Eugène Marquis, Avenue de la Bataille Flandres-Dunkerque, 35042 Rennes

e-mail : a.peinoit@rennes.unicancer.fr

Résumé

Introduction : Le ressenti des patients atteints de cancer en soins palliatifs exclusifs, sur l'accompagnement de leur médecin généraliste, est peu décrit dans la littérature. Les médecins généralistes sont impliqués dans la prise en charge des patients atteints de cancer en soins palliatifs exclusifs, mais lorsque les contacts avec le cancérologue s'espacent, la place des différents médecins du patient devient difficile à définir. L'objectif de notre travail est d'analyser la perception de la place et du rôle du médecin généraliste par le patient. **Méthodes :** Étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés, auprès de patients volontaires atteints de cancer solide en situation palliative exclusive. Les patients ont été sélectionnés par des médecins de soins palliatifs. Une analyse thématique a été réalisée à partir des verbatims des patients. **Résultats :** Dix-sept patients ont été interrogés et quatre grands thèmes sont mis en évidence : une perception d'abandon, une résignation à faire appel au médecin généraliste, une omniprésence du cancérologue qui semble effacer le médecin généraliste et une recherche de soutien global. Le médecin généraliste ne leur apparaît pas assez empathique ni soutenant et insuffisamment disponible. **Discussion :** Les patients recherchent de l'empathie et de l'écoute de la part de leurs médecins. Notre travail montre une certaine déception des patients vis-à-vis de la place et du rôle de leur médecin généraliste. Cette déception traduit l'insuffisante coordination entre le monde hospitalier et le monde ambulatoire. Alors que l'intégration précoce des soins palliatifs devient un standard de la prise en charge, le témoignage des patients nous oblige à une meilleure articulation entre le cancérologue et le médecin généraliste.

Mots-clés : soins palliatifs, ressenti du patient, binôme médecin généraliste-cancérologue, étude qualitative, déception du patient

Abstract

Introduction : In palliative care, cancer patients' thoughts about support given by their general practitioner are poorly described in the literature. General practitioners are involved in the management of cancer patients in palliative care, but when contact with the oncologist become less frequent, the place of the patient's different doctors becomes difficult to define. The objective of our work is to analyze the patient's perception of the place and role of the general practitioner. **Methods :** Qualitative study by individual semi-directed interviews, with voluntary patients with solid cancer in palliative care. Patients were selected by palliative care physicians. A thematic analysis was performed on the basis of the patients' verbatim transcripts. **Results :** Seventeen patients were interviewed and four main themes were highlighted : a perception of abandonment, a resignation to call the general practitioner, an omnipresence of the oncologist who seems not to leave the place to the general practitioner and a search for global support. The general practitioner did not appear to be empathetic nor supportive enough and was not available enough. **Discussion :** Patients are looking for empathy and for their doctors to listen. Our work shows a certain disappointment of the patients regarding the place and role of their general practitioner. This disappointment reflects the insufficient coordination between hospital and community care setting. While the early integration of palliative care is becoming a standard of care, the patients' testimony commits us to improve the articulation between the oncologist and the general practitioner.

Keywords : palliative care, patient's feelings, general practitioner-oncologist pairing, qualitative study, patient's disappointment

Introduction

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle [1]. Les soins de support sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long de la maladie [2]. Les soins de support oncologiques et les soins palliatifs sont essentiels à la prise en charge globale du patient

atteint de cancer. Parce que les soins palliatifs précoces améliorent le confort, la trajectoire de soins, et la durée de vie [3,4], il est recommandé aujourd'hui d'intégrer ces soins précocement, dès le diagnostic de situations cliniques évolutives pouvant être mortelles [4]. Le développement de la recherche dans ce domaine, associé à l'évolution perpétuelle des traitements antitumoraux, ainsi que l'enjeu de cette introduction précoce complexifient la prise en charge globale des patients atteints de cancer. Les médecins généralistes sont certes impliqués dans la prise en charge des patients atteints de cancer en soins palliatifs exclusifs [5], mais lorsque les contacts avec les équipes oncologiques s'espacent, la place des différents médecins du patient devient alors plus difficile à définir. À cause d'un manque de formation, d'un manque de temps et d'une mauvaise communication entre professionnels de santé [6–8], les médecins généralistes décrivent des difficultés à déployer correctement la démarche palliative. Les médecins se sentent utiles et aidants pour les patients [8], et ceux d'autant plus lorsqu'ils sont formés aux soins palliatifs [7]. Il est parfois lui-même la personne de confiance désignée par le patient [9,10]. Le ressenti des patients atteints de cancer en phase curative sur la place de leur médecin généraliste est peu décrit dans la littérature et certaines données sont contradictoires : certains patients estiment que le médecin généraliste peut être un bon relais pour les "soins primaires" mais pas pour les soins en lien avec le cancer, car ils ne leur font pas confiance dans ce domaine [11–14]. D'autres souhaitent que leur médecin généraliste soit actif dans leur prise en charge lors d'un traitement antitumoral [11]. La coordination des soins n'est pas possible pour le médecin généraliste car la trajectoire des patients est souvent établie par le milieu hospitalier [15,16]. En fonction des caractéristiques cliniques (âge, sexe, comorbidités, parcours de soins oncologiques) les patients consultent plutôt leur oncologue ou leur médecin généraliste [17]. Il s'agit là de données concernant les patients recevant encore un traitement antitumoral. À l'inverse, l'analyse du ressenti des patients en phase palliative exclusive n'a fait l'objet d'aucun travail spécifique. Il s'agit d'un premier travail exploratoire où nous proposons une étude qualitative et descriptive, sur la perception des patients atteints de cancer, en soins palliatifs exclusifs, de l'accompagnement par leur médecin généraliste.

Méthodes

Nous avons mené une étude qualitative, exploratoire avec réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés, auprès de patients volontaires atteints de cancers solides en phase palliative exclusive. La recherche qualitative est une méthode principalement basée sur l'observation et l'écoute, permettant de mettre en valeur et de décrire le discours et les expressions non verbales des personnes interrogées ou observées [18]. Elle permet une démarche interprétative et cherche à répondre de manière statique aux questions du type « comment » et « pourquoi », par une approche compréhensive [18]. Pour appréhender les émotions, le vécu, les craintes, les espoirs, sans abrégé ni rogner les données récupérées, il nous a paru le plus approprié de réaliser ce type d'étude. Nous voulions obtenir un échantillon de patients le plus diversifié possible afin de recueillir un maximum d'éléments différents intervenant dans le vécu des patients sur l'accompagnement de leur médecin généraliste. Nous avons donc décidé d'effectuer un échantillonnage raisonné, qui est une procédure d'échantillonnage non probabiliste consistant à sélectionner des participants considérés comme typiques de la population cible, en l'adaptant à nos critères de diversité [19]. Nous nous intéressons aux patients atteints de cancer solide, pris en charge par soins palliatifs exclusifs dans les suites de traitements oncologiques, avec les critères de diversité suivant : l'âge, le sexe,

la profession, le type de cancer. Le nombre de patients nécessaires à l'enquête n'était pas déterminé à l'avance. Même si le nombre d'entretiens nécessaires dans ce type d'étude est estimé entre douze et trente [19,20], un recueil de données par entretiens semi-directifs peut s'achever selon la règle de saturation des données, c'est-à-dire après l'absence de nouvelle donnée pertinente au bout de trois entretiens successifs [18,19,21]. Le recrutement s'est déroulé de la façon suivante : nous avons sollicité par courriel les médecins de soins palliatifs de l'Ille-et-Vilaine (Unité de Soins Palliatifs (USP) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rennes, USP Clinique Saint Laurent, USP du Centre Hospitalier (CH) de Fougères, USP du CH de Bain de Bretagne, USP du centre régional de gériatrie de Chantepie, Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du CH de Redon, service de l'Hospitalisation A Domicile (HAD) de Rennes) et des Côtes d'Armor (lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) des CH de Saint Briec, Lannion, Lamballe, l'USP du CH de Guingamp, le service d'HAD de Saint Briec). Il leur a été remis une fiche de présentation du projet comprenant les critères d'inclusion et d'exclusion, ainsi que le guide d'entretien (annexe 1). Ces médecins ont pu par la suite nous transmettre, les coordonnées des patients pouvant correspondre à notre recherche, après avoir obtenu leur accord. Une notice d'information et d'explication a été remise au patient. Les rendez-vous étaient pris auprès des patients soit directement par contact téléphonique pour ceux résidant à domicile, soit indirectement par l'intermédiaire des médecins des hôpitaux informant les patients de notre venue sur les périodes de visite. Le guide d'entretien (annexe 1) qui a servi de repère pour la réalisation des entretiens semi-structurés a été construit à partir des données de la littérature et de l'expérience de trois des auteurs de l'étude. Des questions pertinentes ont donc été établies en lien avec le sujet, introduites le plus naturellement possible dans la conversation. Elles encourageaient une expression la plus fidèle et précise possible du patient en essayant de neutraliser toute ambiguïté [21]. Les entretiens ont été menés par une seule personne, un des auteurs de l'étude, qui ne faisait pas partie de l'équipe soignante des patients.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les patients inclus étaient atteints d'un cancer, identifiés comme relevant de soins palliatifs exclusifs. La notion de « soins palliatifs » devait leur avoir été explicitée. Ils devaient avoir été hospitalisés moins de deux mois consécutifs sur les six derniers mois et avoir gardé le même médecin généraliste sur tout le long du parcours oncologique. Les patients mineurs, sous protection juridique (curatelle simple ou renforcée, tutelle), présentant des troubles de la vigilance, un syndrome confusionnel ou toute déficience ne permettant pas une compréhension intelligible du projet de recherche par le patient ou ne permettant pas une expression claire de la volonté du patient, en phase pré-agonique ou agonique étaient exclus.

Modalités d'analyse

Les entretiens étaient intégralement enregistrés avec l'accord des patients interviewés au moyen d'un magnétophone numérique. Ils ont été intégralement retranscrits par écrit [18] sur ordinateur à l'aide d'un logiciel de traitement de texte (Word), mot à mot, de la façon la plus fidèle et donc objective possible à l'enregistrement. Il était noté par écrit en parallèle tout langage non verbal perceptible ou tout élément perturbateur au cours de l'entretien, afin de les intégrer à la retranscription de l'entretien.

Ces retranscriptions, appelées verbatim, sont référencées en intégralité en annexe (annexe 2) de cette étude. Afin de permettre l'anonymat des patients interrogés, les noms des confrères spécialistes ont été remplacés par la première lettre de leur nom de famille. L'analyse des données était réalisée en parallèle

à la période de recueil, permettant de faire apparaître des axes de réflexion. Nous avons utilisé pour l'analyse des données le logiciel Nvivo® qui est adapté à l'analyse qualitative (édité par QSR International dans sa version 2020 française). Ce logiciel nous permettait en lisant le verbatim d'identifier et de relever des idées émergentes, afin de créer un système de codage, mettant en avant des thèmes saillants et ainsi le maniement fluide des données. L'attention était portée sur le niveau d'inférence pour limiter toute subjectivité [22]. Une analyse de type thématique transversale [18] des verbatims a été choisie pour faire ressortir les résultats. Chaque thème est associé aux extraits d'entretiens qui ont la même unité de signification [22]. Après codage de plusieurs entretiens, les codes étaient regroupés en thèmes principaux, réorganisés si besoin, amenant parfois à faire émerger de nouvelles idées et à relire les verbatims afin d'opérer ainsi un regroupement thématique, ou codage axial. On obtient ainsi une analyse thématique (annexe 2), avec les différents thèmes principaux, les sous-thèmes et les références aux verbatim associées. Certains extraits choisis comme les plus significatifs ou pertinents sont présentés dans la partie « Résultats ». Les catégories ont été comparées, redéfinies et réduites en nombre au cours de l'analyse. Le contenu de l'analyse, et donc du codage, était encadré par la question de recherche, ainsi que par nos critères d'inclusion afin d'obtenir des résultats les plus pertinents possibles. L'analyse des verbatims a été réalisée par un seul des auteurs.

Éthique

Le consentement oral et écrit du patient a été recueilli lors du recrutement et en début d'entretien. Les données étaient anonymisées. Il a bien été précisé aux patients l'absence de modification de la prise en charge et l'absence d'influence auprès des confrères spécialistes ou généralistes après les différentes réponses aux questions.

Conformément aux recommandations de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés), les patients avaient un droit de regard sur les données fournies et exploitées, en matière d'accès et de rectification.

Résultats

Caractéristiques des patients

Dix-sept patients ont participé à l'étude dont treize venaient des Côtes d'Armor et quatre venaient de L'Ille-et-Vilaine. Les entretiens ont duré de 11 à 48 minutes réalisés à partir du guide d'entretien à enrichissement progressif. Les entretiens ont ainsi débuté le 28 juillet 2020 et se sont achevés le 14 septembre 2020. Six entretiens ont été réalisés dans les services comprenant des LISP, neuf à domicile et deux en USP. La saturation des données est arrivée au bout du sixième entretien dans les services comprenant des LISP de Saint Briec et au bout du septième pour les patients à domicile dans les Côtes d'Armor. Nous n'avons pas trouvé de données réellement nouvelles sur les quatre entretiens réalisés à Rennes. Neuf hommes (53 %) et huit femmes (47 %) ont participé à cette étude. Ils étaient âgés de 51 à 91 ans pour une moyenne d'âge à 74 ans. Parmi les dix-sept patients interrogés, quatre étaient agriculteurs, trois commerçants, deux cadres, deux employés, deux ouvriers, un chef d'entreprise, un artisan, un salarié, et un sans profession. Parmi les dix-sept patients interrogés, les cancers étaient deux cancers bronchiques, trois cancers hépatocellulaires, cinq cancers de vessie, deux cancers du sein, un cancer de prostate, un cancer de l'œsophage, un cancer de l'estomac, un cancer de l'utérus et un cancer épidermoïde vulvaire.

Analyses des données qualitatives

Une perception d'abandon, une résignation à faire appel au médecin généraliste, une omniprésence du spécialiste qui semble effacer le rôle du médecin généraliste et une recherche de soutien global représentent les quatre thèmes principaux sur lesquels s'articulent les résultats de cette étude.

Une perception d'abandon

Les patients décrivent dans cette enquête une sensation d'abandon de la part de leur médecin généraliste comme le souligne M. P. "*Quand on a affaire à un de ses patients qu'on voit depuis des années et qui se pointe là avec son cancer, ou qui arrive avec des maux de tête ou qui arrive avec des tas de machins, qui a fait de la chimio etc. on l'accueille un peu différemment, non ?*". Source de déception, il l'associe à un manque d'investissement qui pourrait être favorisé par le fait même d'être en soins palliatifs, ce qui a bouleversé Mme A "*Elle était bien au départ avant que je sois malade*". Ceci peut être aussi illustré par les propos de Mme E qui nous dit "*Il faut prendre un peu plus part de la peine des gens, participer un peu plus, quoi ! Quand on est médecin, il faut savoir vivre avec les malades*". Elle se sent abandonnée, déçue que son médecin généraliste ne soit pas plus investi. Les patients sont en attente que le médecin généraliste fasse le premier pas.

La plupart des patients interrogés se sentent déçus de l'accompagnement de leur médecin généraliste au cours de leur prise en charge comme le relate Mme A. "*C'est la seule docteure qui m'a déçue [...] Je suis déçue d'elle, [...] Pas formidable*".

D'autres patients le font comprendre indirectement par de la rhétorique ou en insistant sur le sentiment douloureux perçu.

"*Je parlais avec elle énormément et du jour au lendemain je n'arrivais plus à l'avoir*" sont les propos de Mme C qui traduisent une rupture avec un état antérieur où le comportement du médecin généraliste est perçu comme "différent" entre la prise en charge avant, ou pendant la maladie et la prise en charge palliative exclusive.

Il apparaît aussi dans les témoignages, une rupture de l'idée de l'exercice de la profession qui se manifeste par le constat d'une nouvelle fatalité sur la relation médecin-patient comme le témoigne M.P. "*Le médecin de famille a disparu*".

Mme I nous délivre son impuissance : "*On se retrouve vite démunie ! Surtout dans le cas où votre oncologue n'est pas là*" traduisant un manque dans la permanence médicale.

Résignation faire appel au médecin généraliste

Une partie des patients se résigne à faire appel au médecin généraliste pour plusieurs raisons. Ceci est multifactoriel d'après les patients.

Si le patient ne consulte pas son médecin généraliste, c'est en partie parce qu'il estime que ce dernier est débordé, qu'il n'a pas le temps de discuter : "*Vous savez les docteurs, ils n'ont pas le temps de discuter*" raconte Mme Q. Pour autant, les patients considèrent qu'au-delà de ce que certains estiment "*faire partie de la normalité*", "*le médecin généraliste fait comme il peut*". "*Ce qui est gênant mais normal aussi, il travaille beaucoup*". Leur situation exceptionnelle si singulière ne semble pas alors être extraordinaire pour le médecin, mais relève de situations quotidiennes habituelles.

Les patients appréhendent les réactions émotionnelles de leur médecin généraliste et craignent une

relation de transfert : *“C’est une personne qui a eu elle aussi un cancer. Alors est-ce que ça a influencé sa manière d’agir ?”*. Ils craignent une relation d’indulgence. D’autres perçoivent cette aptitude émotionnelle comme un témoin de la véracité des propos utilisés comme le souligne M. K : *“Et donc quand il est là trente secondes sur le bord de votre lit et qu’il ne trouve rien à vous dire, la feuille blanche, rien ! Vous avez déjà compris”*.

La plupart se sentent aussi responsables de la mise à distance et témoignent d’une dévalorisation d’eux-mêmes : le patient estime qu’il est acteur de sa maladie, qu’il possède le rôle principal, *“que la place que le médecin traitant a, c’est la place qu’il lui donne”*, le patient (ici Mme M) souligne alors la responsabilité personnelle qu’il peut avoir dans l’éloignement avec son médecin généraliste. Cette constatation peut cependant être entachée d’une certaine culpabilité, estimant que *“c’est peut-être de ma faute”* comme le relate M.C.

Le patient peut aussi mettre en cause sa propre personnalité dans la mise à distance de son médecin généraliste, avec une forme de dévalorisation, selon les propos de M. C *“J’avais vraiment l’impression qu’elle ne voulait plus de moi comme patient”*.

Enfin, s’il ne contacte pas son médecin généraliste, c’est aussi grâce au soutien perçu par les autres professionnels de santé, qui viennent en appui à sa prise en charge, ce qui a soulagé notamment M. O : *“Là où j’ai trouvé le plus d’humanité c’est avec les infirmières. Plus ils sont bas dans la hiérarchie, plus ils ont d’humanité et de compassion”*.

Monopole du spécialiste

Cette étude rapporte aussi la perception du patient face au duo médecin généraliste - oncologue.

Le rôle du médecin généraliste est minimisé : il assure aux yeux du patient, une fonction de prescription d’ordonnance et de renouvellement des traitements de fond. Il assure la fonction administrative nécessaire aux démarches du patient. Son rôle semble réduit à des fonctions inférieures. *“Maintenant c’est le médecin du nez qui coule et des petits rhumes”* relate M.P.

Certains patients ont rattaché une sensation d’incompétence et d’inutilité dans le domaine oncologique de leur médecin généraliste comme l’exprime M. O *“Je crois qu’elle était larguée. Les médecins généralistes ne sont pas formés pour ça, non plus”*. D’autres n’ont pas retrouvé la plus-value qu’ils attendaient comme le fait remarquer M.P : *“Je suis venue lui demander des médicaments. J’ai eu mes médicaments, je lui ai dit au revoir monsieur. Je suis rentrée à la maison. Je me suis dit, OK, bon ben il ne m’a pas servi à grand-chose”*.

Il semble que le médecin généraliste s’efface au profit du oncologue qui possède une place prépondérante, tant sur le plan relationnel que sur le plan des compétences perçues, notamment pour Mme A *“les spécialistes étaient beaucoup plus sympas”*. Une confiance se crée directement avec le oncologue quant au projet de soins. L’annonce du diagnostic ainsi que le passage en soins palliatifs a été, pour tous les patients interrogés, réalisée par le oncologue. Peut-être parfois ressentie de façon un peu abrupte comme pour M. P. *“Oh là, j’étais effondré ! Et puis ça n’a pas été enveloppé. Ça a été assez direct”*. Certains auraient préféré une approche par leur médecin généraliste, notamment pour M.C *“C’est ça que j’ai regretté un peu. J’aurais vraiment préféré que mon généraliste me l’annonce. Je pense que j’aurais mieux compris. Elle aurait su trouver les mots pour moi”*. Mais la plupart s’accordent sur l’importance de la franchise de leur oncologue. Les propos de M. B *“Maintenant je suis remis aux*

spécialistes par la force des choses” traduisent la présence du cancérologue par rapport au médecin généraliste comme une fatalité dans le parcours de soins.

1 Attentes du patient en soins palliatifs

2 Cette étude révèle concrètement les attentes du patient en soins palliatifs exclusifs vis-à-vis de son
3 médecin généraliste.

4 La plupart des patients interrogés sont en quête d’humanité. Ils ont besoin de sentir un lien privilégié et
5 une certaine complicité avec leur médecin généraliste, ce qui rassurait M.K *“Si en plus, vous pouvez avoir
6 une certaine forme de complicité avec votre toubib, ce n’est que du bonheur”*.

7 Ils sont aussi demandeurs d’un intermédiaire auprès des cancérologues. Un intermédiaire qui pourra les
8 rassurer mais aussi les protéger sans poser de jugement sur leurs choix de traitements. *“Il me défend
9 comme il peut ! [...] Il me soutient”* exprime M. L, recherchant alors un rôle protecteur de son intégrité chez
10 son médecin généraliste. Les patients cherchent de la sincérité et pas seulement un discours stéréotypé.

11 Un lien nécessaire pour assurer une confiance primordiale.

12 Ils espèrent aussi une permanence de soins beaucoup plus efficace et se retrouvent vite démunis lorsque
13 le cancérologue n’est pas disponible. *“On a été dans des périodes, et notamment des week-ends de
14 désespoir et de grande angoisse ! Parce qu’on ne savait pas qui appeler, ou où aller ?”* explique Mme H.

15 Les patients attendent des médecins généralistes qu’il prenne du temps pour eux. Ils requièrent aussi du
16 temps d’écoute.

17 Discussion

18 L’originalité de notre travail est d’avoir recueilli directement l’avis des patients atteints de cancer qui se
19 trouvaient en situation palliative exclusive. Les patients exposent leurs sentiments de déception vis-à-vis
20 de leur médecin généraliste. Ils relatent que l’accompagnement de celui-ci lors de la prise en charge
21 palliative exclusive est insuffisant. Leur médecin généraliste ne porte pas le rôle qu’ils espéraient à l’inverse
22 du cancérologue qui monopolise la prise en charge. Le patient est vite démuné lorsqu’aucun médecin n’est
23 disponible pour lui.

24 La difficulté de répondre aux attentes des patients

25 Cette étude conforte les besoins et les attentes des patients vis-à-vis de leur médecin généraliste. Les
26 patients attendent que leur médecin généraliste prenne du temps d’écoute et de soutien. J.M Randin dans
27 sa publication *“qu’est-ce que l’écoute”*, relate les exigences fondamentales d’une véritable écoute de l’autre
28 en relation d’aide [23]. Mais un des facteurs limitant et persistant est le temps à accorder aux malades.

29 D’autres études convergent vers les mêmes résultats à propos du soutien des médecins généralistes :
30 Lang and al, rapportent que 17 % des patients pensent que leur médecin généraliste n’a pas essayé de
31 les aider [11]. Halkett and al relatent que les médecins généralistes n’ont pas tous une bonne
32 communication ni une parole adaptée à leurs patients atteints de cancer, en situation palliative exclusive
33 [24]. Ce ressenti des patients a des conséquences délétères pour le système de santé car les patients
34 n’osent pas consulter leur médecin généraliste pour des symptomatologies en lien avec le cancer [14]. Ils
35 peuvent être dans ce cas-là hospitalisés alors que leur problématique aurait pu être gérée en ambulatoire,
36 par leur médecin généraliste [12].

Intégrer les soins palliatifs tout au long du parcours et par l'ensemble des acteurs

Cette problématique de prise en charge palliative exclusive sous-optimale semble être liée à plusieurs raisons. L'intégration des soins palliatifs au cours du parcours de soins en oncologie n'est pas encore un standard. Il n'existe pas de modèle ni de consensus international sur la combinaison des soins palliatifs et des soins oncologiques. Les dernières recommandations de Kaasa and al [4] proposent le recours à des parcours de soins standardisés et à des équipes pluridisciplinaires dans le but d'améliorer les soins aux patients. Les soins palliatifs à domicile, en ambulatoire sont peu connus des professionnels de santé et notamment des oncologues. Les médecins généralistes et les professionnels de santé intervenant à domicile connaissent mal les nouveaux traitements antitumoraux et donc identifient mal les situations relevant des soins palliatifs exclusifs [25], d'autant plus que les limites fixées par les spécialistes en termes de poursuite ou non des traitements à visée palliatifs ne sont pas toujours claires [26]. Les médecins généralistes ont besoin de soutien et leur rôle dans l'intégration des soins palliatifs au cours de la prise en charge des patients atteints de cancer est à renforcer [27]. Les patients Français atteints de cancer restent attachés au monde hospitalier lors des soins de la fin de vie : ils décèdent plus à l'hôpital qu'à domicile [28]. En France, il apparaît que les soins palliatifs à domicile sont peu soutenus et cela comporte le risque de soins agressifs en phase terminale [29]. Dans l'étude de Winthereik and al, les patients en soins palliatifs exclusifs dont les médecins généralistes pratiquent des visites à domicile sont moins hospitalisés lors de la fin de vie [30]. Il faut insister sur la possibilité de consultation de soins palliatifs des médecins généralistes notamment à domicile afin qu'ils aient plus de temps et de moyens pour prendre en charge les patients [31]. Ces consultations sont plus longues et mieux rémunérées. Ceci doit encourager les médecins généralistes à mieux se former sur les soins palliatifs. Le recours à l'hospitalisation en médecine spécialisée pourrait ainsi diminuer.

Favoriser la collaboration entre médecin généraliste et oncologue

Un des éléments expliquant le ressenti des patients concernant leur accompagnement par leur médecin généraliste est la mauvaise collaboration entre médecin généraliste et oncologue. Cette mauvaise collaboration commence par un manque de communication. Les médecins généralistes sont en difficulté s'ils n'ont pas les dernières informations émanant des oncologues à propos de leurs patients [32]. Cette mauvaise collaboration est connue des patients et des oncologues et pourrait impacter négativement la prise en charge des patients [33]. Plusieurs études mettent en évidence la faible intégration des médecins généralistes dans les prises en charge oncologiques, avec des répercussions notables sur la qualité des soins et la morbi-mortalité [34–36]. L'amélioration de cette collaboration au stade curatif a des effets positifs. Certains modèles de collaboration entre le médecin généraliste et le oncologue sont décrits dans la littérature lorsque les patients reçoivent des traitements anti-tumoraux : Trabjerg and al [37] proposent la réalisation d'une consultation vidéo multidisciplinaire incluant le médecin généraliste, le oncologue et le patient permettant une clarification des rôles de chaque médecin et une meilleure continuité des soins. D'autres suggèrent des consultations chez le médecin généraliste en complément des consultations du oncologue [34,38] ou après une hospitalisation en oncologie [14] : les patients se sentent plus rassurés et sont plus satisfaits. Holtedahl and al précisent que le besoin de contact avec un médecin généraliste augmente lors des rechutes, lorsque le patient se rapproche des soins palliatifs exclusifs [39], et c'est donc une raison pour améliorer la collaboration lors de la phase palliative exclusive.

1 Il n'y a pas de données de la littérature en phase palliative exclusive sur la collaboration médecin
2 généraliste, oncologue. Nous devons donc réfléchir à nos modes d'exercice et améliorer la coordination
3 entre le monde hospitalier et le monde ambulatoire, en particulier pour les patients atteints de cancer en
4 soins palliatifs exclusifs. Le travail du médecin généraliste est complémentaire à celui du oncologue. Le
5 binôme médecin généraliste, oncologue doit mieux communiquer [40] et se transmettre les informations
6 des différentes étapes du parcours de soins. La compétence médicale, la disponibilité, l'attention portée à
7 la personne, un bon transfert d'informations entre les professionnels, et une proactivité de la part des
8 médecins généralistes sont considérés comme essentiels pour de bons soins palliatifs à domicile d'après
9 l'étude de Oosterveld-Vlug and al [32]. L'omniprésence du spécialiste doit se transformer en un
10 accompagnement pluridisciplinaire permanent et cela dès le diagnostic. Ceci limitera les éventuelles
11 ruptures de parcours, soutiendra le cheminement du patient dans sa vie malgré la maladie et encore plus
12 lorsque la situation évolue vers des soins palliatifs exclusifs. L'alliance thérapeutique avec la famille et les
13 autres professionnels en charge du malade s'avère aussi nécessaire [23]. Les équipes mobiles de soins
14 palliatifs pourraient intervenir auprès des patients et des professionnels, afin de recréer ou renforcer les
15 liens entre le médecin généraliste et le patient, notamment par des temps d'échange et de coordination.
16 Une prise en charge palliative intégrée et précoce en oncologie, peut permettre une meilleure articulation
17 entre les différents médecins du patient, faciliter son parcours de soins et de vie malgré le cancer.
18
19
20
21
22
23
24
25
26

27 Conclusion et perspectives

28 Les patients atteints de cancer en soins palliatifs exclusifs attendent un soutien et de l'empathie de la part
29 de leur médecin généraliste et de leur oncologue. Pour faciliter la prise en charge de ces patients, il est
30 nécessaire d'améliorer la collaboration entre le oncologue et le médecin généraliste le plus
31 précocement possible.
32
33

34 Dans ce contexte, notre centre propose une étude sur la collaboration médecin généraliste - oncologue
35 à propos de patients atteints de cancer en situation palliative exclusive. Cette étude comporte deux parties.
36 La première consiste à évaluer le taux de concordance de décision thérapeutique, après un échange entre
37 le oncologue et le médecin généraliste, à propos de patient présentant un score Pronopall intermédiaire.
38 La seconde partie consistera à recueillir de manière prospective et qualitative le ressenti des patients,
39 passés "de manière conjointe" en soins palliatifs exclusifs, sur l'accompagnement de leur médecin
40 généraliste. Nous recueillerons le ressenti des patients ayant pu consulter ou non leur médecin généraliste.
41 Les résultats de cette étude permettront d'élaborer de nouvelles stratégies de prise en charge et de
42 proposer des études prospectives sur la thématique.
43
44
45
46
47
48
49
50
51

52 Conflit d'intérêts


53 Aucun
54
55
56
57
58

59 Bibliographie

- 60 [1] Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet . juillet 2021.
61 <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
62
63 [2] Plan Cancer 1 2003-2007 | INCA - site internet. <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de->
64
65

- [3] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 19 août 2010;363(8):733-42.
- [4] Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. nov 2018;19(11):e588-653.
- [5] Gao W, Gulliford M, Morgan M, Higginson IJ. Primary care service use by end-of-life cancer patients: a nationwide population-based cohort study in the United Kingdom. *BMC Fam Pract*. 29 avr 2020;21(1):76.
- [6] Practitioners TRAC of G. RACGP - Palliative care in general practice: GP integration in caring for patients with advanced cancer [Internet]. [cité 18 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.racgp.org.au/afp/2017/januaryfebruary/palliative-care-in-general-practice-gp-integration-in-caring-for-patients-with-advanced-cancer/>
- [7] Thoonsen B, Gerritzen SHM, Vissers KCP, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Training general practitioners contributes to the identification of palliative patients and to multidimensional care provision: secondary outcomes of an RCT. *BMJ Support Palliat Care*. mars 2019;9(1):e18.
- [8] Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. déc 2013;21(12):3293-300.
- [9] Salas S, Dany L, Michel R, Cannone P, Dudoit É, Duffaud F, et al. Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2008;7(3):130-9.
- [10] Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2011;10(6):286-91.
- [11] Lang V, Walter S, Fessler J, Koester MJ, Ruetters D, Huebner J. The role of the general practitioner in cancer care: a survey of the patients' perspective. *J Cancer Res Clin Oncol*. mai 2017;143(5):895-904.
- [12] Tomasso D, Salleron J, Lamouille C, Baumard F, Conroy T, Henry A. [Recourse of patients to their general practitioner in unplanned hospitalization in oncology management: A prospective study in an oncology institute]. *Bull Cancer (Paris)*. févr 2020;107(2):191-9.
- [13] Brandenbarg D, Roorda C, Stadlander M, de Bock GH, Berger MY, Berendsen AJ. Patients' views on general practitioners' role during treatment and follow-up of colorectal cancer: a qualitative study. *Fam Pract*. 1 avr 2017;34(2):234-8.
- [14] Norman A, Sisler J, Hack T, Harlos M. Family physicians and cancer care. Palliative care patients' perspectives. *Can Fam Physician Med Fam Can*. oct 2001;47:2009-12, 2015-6.
- [15] Dalsted RJ, Guassora AD, Thorsen T. Danish general practitioners only play a minor role in the coordination of cancer treatment. *Dan Med Bull*. janv 2011;58(1):A4222.
- [16] Lawn S, Fallon-Ferguson J, Koczwara B. Shared care involving cancer specialists and primary care providers - What do cancer survivors want? *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. oct 2017;20(5):1081-7.
- [17] Wieldraaijer T, Duineveld L a. M, Donkervoort SC, Busschers WB, van Weert HCPM, Wind J. Colorectal cancer patients' preferences for type of caregiver during survivorship care. *Scand J Prim Health Care*. mars 2018;36(1):14-9.
- [18] Alami S, Desjeux D, Garabuau Moussaoui I. Les méthodes qualitatives. Paris: Presses universitaires de France ; 2009.
- [19] Letrilliat L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative II ; Exercer. *Exercer*2009;87:74-9.
- [20] Mason M. Sample Size and Saturation in PhD Studies Using Qualitative Interviews. *Forum Qual Sozialforschung Forum Qual Soc Res* . 24 août 2010 [cité 7 nov 2021];11(3). <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1428>
- [21] Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes. L'entretien 2e édition. Armand Collin ; 2010.
- [22] Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Collin ; 2016. DOI: 10.3917/arco.paill.2016.01
- [23] Randin J-M. Qu'est-ce que l'écoute? *Approche Centree Sur Pers Prat Rech*. 1 juill 2008;n° 7(1):71-8.
- [24] Halkett GKB, Jiwa M, Lobb EA. Patients' perspectives on the role of their general practitioner after receiving an advanced cancer diagnosis. *Eur J Cancer Care (Engl)*. sept 2015;24(5):662-72.

- [25] Dhollander N, De Vleminck A, Deliëns L, Van Belle S, Pardon K. Barriers to the early integration of palliative home care into the disease trajectory of advanced cancer patients: A focus group study with palliative home care teams. *Eur J Cancer Care (Engl)*. juill 2019;28(4):e13024.
- [26] 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*. déc 2016;33(6):727-32.
- [27] Engeser P, Glassman J, Leutgeb R, Szecsenyi J, Laux G. Early integration of palliative care for outpatients with advanced cancer in general practice: how is the situation?-a cohort study. *Ann Palliat Med*. mars 2021;10(3):2843-8.
- [28] Cohen J, Pivodic L, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Naylor WA, Wilson DM, et al. International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *Br J Cancer*. 3 nov 2015;113(9):1397-404.
- [29] Observatoire National de la Fin de Vie (Mars 2013) Vivre la fin de sa vie chez soi Observatoire National de la Fin de Vie : Paris, France. [Internet]. [cité 9 août 2021]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>
- [30] Winthereik AK, Hjertholm P, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P. Propensity for paying home visits among general practitioners and the associations with cancer patients' place of care and death: a register-based cohort study. *Palliat Med*. févr 2018;32(2):376-83.
- [31] Assurance Maladie. Tarifs conventionnels des médecins généralistes en France métropolitaine [Internet]. [cité 22 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/remuneration/consultations-actes/tarifs/tarifs-generalistes/tarifs-metropole>
- [32] Rowlands S, Callen J, Westbrook J. Are general practitioners getting the information they need from hospitals to manage their lung cancer patients? A qualitative exploration. *Health Inf Manag J Health Inf Manag Assoc Aust*. 2012;41(2):4-13.
- [33] Puglisi F, Agostinetti E, Gerratana L, Bozza C, Cancian M, Iannelli E, et al. Caring for cancer survivors: perspectives of oncologists, general practitioners and patients in Italy. *Future Oncol Lond Engl*. févr 2017;13(3):233-48.
- [34] Perfors IAA, May AM, Boeijen JA, de Wit NJ, van der Wall E, Helsper CW. Involving the general practitioner during curative cancer treatment: a systematic review of health care interventions. *BMJ Open*. 14 avr 2019;9(4):e026383.
- [35] Druel V, Gimenez L, Paricaud K, Delord J-P, Grosclaude P, Boussier N, et al. Improving communication between the general practitioner and the oncologist: a key role in coordinating care for patients suffering from cancer. *BMC Cancer*. 1 juin 2020;20(1):495.
- [36] Bungener M, Demagny L, Holtedahl KA, Letourmy A. Treating cancer: how are the roles shared between general and specialist medicine? *Prat Organ Soins*. 2009;40(3):191-6.
- [37] Trabjerg TB, Jensen LH, Søndergaard J, Sisler JJ, Hansen DG. Cross-sectoral video consultations in cancer care: perspectives of cancer patients, oncologists and general practitioners. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. janv 2021;29(1):107-16.
- [38] Wieldraaijer T, de Meij M, Zwaard S, van Weert H, Wind J. Introducing a time out consultation with the general practitioner between diagnosis and start of colorectal cancer treatment: Patient-reported outcomes. *Eur J Cancer Care (Engl)*. nov 2019;28(6):e13141.
- [39] Holtedahl K, Scheel BI, Johansen M-L. General practitioners' participation in cancer treatment in Norway. *Rural Remote Health*. mai 2018;18(2):4276.
- [40] Wind J, Nugteren IC, van Laarhoven HWM, van Weert HCPM, Henselmans I. Who should provide care for patients receiving palliative chemotherapy? A qualitative study among Dutch general practitioners and oncologists. *Scand J Prim Health Care*. déc 2018;36(4):437-45.



Click here to access/download
e-component
Annexe 1.pdf

