

Prendre en charge le cancer en médecine générale

Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité

Martine Bungener, Lise Demagny
Janine Bachimont, Isabelle Vazeilles, Knut Holtedahl, Alain Letourmy
CERMES (CNRS UMR 8169, Inserm U750, EHESS, Université Paris-Sud)

Résumé

L'objectif initial de ce travail est d'apprécier quel est l'espace thérapeutique investi par les médecins généralistes face au cancer, de quels actes et gestes il est composé et quelles sont leurs relations avec les équipes de soins spécialisées. Pour répondre à cette question un programme de recherche en plusieurs phases a été élaboré. Faisant suite à un travail méthodologique d'élaboration collective d'un questionnaire d'enquête fondé sur le recueil d'informations disponibles dans les dossiers médicaux de patients tels qu'ils sont remplis et conservés par les médecins, et validé dans 5 pays européens, une enquête quantitative comparative a été effectuée auprès d'échantillons nationaux de médecins généralistes en France et en Norvège. L'objectif est d'analyser les éventuelles différences de pratique pouvant exister entre médecins généralistes français et norvégiens, appréciées au travers notamment de leurs contacts et relations avec les centres de soins spécialisés en oncologie.

Ce travail a été élargi dans deux directions. D'une part, il a cherché à tester l'hypothèse d'une diversité des pratiques des médecins généralistes français au travers d'une extension de l'enquête à deux échantillons particuliers de médecins généralistes : un échantillon de généralistes enseignants et maîtres de stage pour lesquels on suppose qu'ils ont un regard plus réflexif sur leurs pratiques, et un échantillon de médecins généralistes impliqués dans les réseaux cancer. D'autre part, l'approche quantitative par questionnaire a été complétée pour la France par une double enquête qualitative menée par entretien semi directif auprès d'un échantillon aléatoire d'une soixantaine de médecins généralistes et auprès de membres de réseaux cancer, généralistes ou coordonnateurs.

Au terme de ce travail, nous disposons d'un tableau chiffré mais aussi qualitatif du contour et des différentes dimensions de l'activité médicale de prise en charge des patients atteints de cancer, revendiquées et assurées par les médecins généralistes en particulier français, qu'il s'agisse de la prévention, de la découverte et de l'annonce du diagnostic, de l'adressage des patients aux spécialistes et des modalités de choix de l'équipe traitante, de l'implication dans le suivi de la maladie et de la prise en charge des effets secondaires des traitements et de la douleur, enfin des formes d'intervention en fin de vie. Pour certains moments où le rôle des généralistes apparaissait discuté, tels l'établissement du diagnostic, le choix de l'équipe traitante, ou mêmes les périodes de traitement, les résultats révèlent une implication des généralistes plus forte qu'attendue et surtout prenant des formes en partie méconnues.

En ce qui concerne leurs relations avec la médecine spécialisée, pour la plupart des généralistes français, le dilemme demeure entre organiser ou subir la relation avec les spécialistes et l'étude permet d'analyser les réponses pratiques qu'ils ont pu ou su y apporter individuellement ou collectivement, dans leurs modalités d'exercice quotidien. Les ressorts de l'action des généralistes se composent d'une pluralité de stratégies menées simultanément en direction des patients, vis-à-vis des collègues, et adaptées au contexte local ou national, pour lesquelles leurs compétences, leurs connaissances techniques, leur proximité des patients et de l'entourage, leur insertion locale constituent des outils efficaces à mobiliser pour préserver leur autonomie d'action.

Conclusion

Au terme de ce travail, nous disposons d'un tableau chiffré mais aussi qualitatif des dimensions de l'activité médicale de prise en charge des patients atteints de cancer, revendiquées et assurées par les médecins généralistes en particulier français. Leur revendication est large.

« C'est vrai que certainement en France, on a une relation médecin-patient extrêmement serrée qui fait que les patients sont quand même très proches de nous et c'est pour ça, très probablement qu'on se sent beaucoup plus responsables et qu'on essaye de prendre nos patients beaucoup plus en charge. ... On retrouve un rôle assez important dans la prise en charge qui en tout cas, montre que le malade reste le malade du généraliste ; si la maladie lui échappe peut-être d'un certain point de vue, le malade reste celui du généraliste ...¹ »

Entre prise en charge distribuée et autonomie disputée

Ce tableau permet d'avancer des réponses aux différentes interrogations qui accompagnent la réorganisation des systèmes de soins dans la plupart des pays développés et qui portent notamment sur les contours et le contenu de l'activité en médecine générale. Selon les contextes nationaux, deux principes de partition des tâches entre médecine générale et médecine spécialisée, notamment, hospitalière, bien que les distinctions institutionnelles ne se recourent pas exactement, se distinguent et s'opposent assez radicalement. Certains systèmes de soins affichent la volonté d'organiser *une prise en charge distribuée* entre les différents acteurs médicaux au travers de filières de soins préétablies, comme c'est le cas en Norvège, mais également dans d'autres pays en particulier européens, par exemple récemment en Italie ? D'autres systèmes, au contraire, comme le système de santé français, revendiquent ou autorisent une liberté d'accès aux soins pour tous les patients et une large liberté d'action et de prescription des différents professionnels médicaux, ce qui engendre entre ces derniers, et notamment entre généralistes et spécialistes des formes de relation qu'on peut caractériser

¹ Réunion du groupe généraliste, 2000.

comme *une recherche d'autonomie toujours disputée* des généralistes au sein d'interrelations techniques incontournables.

Pour la plupart des généralistes français, le dilemme demeure entre organiser ou subir la relation avec les spécialistes et, en fonction des réponses pratiques qu'ils ont pu ou su y apporter individuellement ou collectivement, dans leurs modalités d'exercice quotidien, leurs propos expriment, on l'a vu, leur perception de l'autonomie d'action qu'ils revendiquent l'estimant selon les cas bridée ou bafouée. Pour étudier ces réponses pratiques et comprendre en particulier comment les médecins généralistes les développent et les argumentent, l'exemple du cancer est particulièrement pertinent du fait que les modalités de soins spécialisés sont largement enserrées dans des protocoles très élaborés et précis qui s'imposent à tous les soignants. Cette situation thérapeutique exacerbe ainsi l'enjeu du maintien d'une marge d'autonomie pour les médecins généralistes qui doivent en se cas se contenter d'une autonomie qu'on pourrait qualifier par analogie de réduite « aux acquêts ».

Les résultats tant quantitatifs que qualitatifs recueillis au cours de ce programme de recherche révèlent ainsi des médecins généralistes dont l'activité vis-à-vis de leurs patients souffrant de cancer est perpétuellement en tension entre deux attitudes vis-à-vis de la médecine spécialisée : se soumettre à un partenariat dissymétrique ou revendiquer et tenter d'en garder (voire d'en prendre) un relatif contrôle en particulier sur tous les aspects des soins qui se situent « hors protocole ».

Les stratégies déployées pour cela sont multiples et les entretiens en dévoilent de nombreux aspects. La plupart de ces stratégies sont, nous l'avons constaté, marquées par cette ambivalence et cette tension, et se déploient concrètement entre deux attitudes contrastées, qu'on peut, de façon un peu caricaturale, opposer ainsi :

Se mettre en rivalité et en concurrence avec les spécialistes et hospitaliers ou chercher à construire une complémentarité en identifiant ce qu'ils ne font pas ou peu, ou mal.

Se construire progressivement un réseau informel ou s'inscrire dans un réseau formel et institutionnel.

Prendre les occasions de rencontre avec l'équipe quand elles se présentent, ou les susciter de façon volontariste.

Les motivations avancées pour le faire s'inscrivent, elles aussi, dans un double registre :

- celui d'abord du souci d'un « bien-être » du patient souvent négligé ou délaissé par les équipes spécialisées, pour lequel ils sont plus capables de développer des compétences propres ;
- mais aussi celui de leur crainte réaffirmée de la perte de leurs patients, alors apparentés dans le cadre d'un exercice libéral de ville à des clients, crainte qui renvoie au discours récurrent de l'insuffisance de leurs honoraires et de la baisse de leurs revenus

Des formes et des moments d'intervention revendiqués par les généralistes

Les premiers résultats quantitatifs de cette recherche permettent de décrire assez précisément les moments privilégiés d'intervention des médecins généralistes dans le cours du traitement de la pathologie. Ce sont également des moments d'intervention explicitement revendiqués comme le suggèrent les entretiens avec les généralistes qu'il s'agisse de la découverte, l'adressage, l'accompagnement initial et dans l'entre-phase des soins actifs, ou de la fin de vie. Ceux-ci sont largement décrits dans le cours du texte et nous n'y reviendrons pas en conclusion de façon détaillée. On peut néanmoins noter que, si certains de ces moments pouvaient sans surprise être annoncés avant qu'il s'agisse par exemple des interventions de prévention, ou encore des phases de fin de vie, on ne disposait d'aucune information quantitative sur l'ampleur de cette implication et que les chiffres obtenus témoignent d'une implication plus importante que l'anticipation faite. Pour d'autres moments où le rôle des généralistes était plus discuté, tels que ceux accompagnant l'établissement du diagnostic, le choix de l'équipe traitante, ou mêmes les périodes de traitement, les résultats révèlent une implication des généralistes également plus forte qu'attendue et surtout prenant des formes en partie méconnues. C'est particulièrement vrai pour le rôle que jouent les généralistes dans le processus de découverte du cancer et la préparation des patients à l'annonce du diagnostic. En ce cas comme aux moments d'intervention, ces formes d'implication s'appuient largement sur des outils ou des stratégies diversifiés dont l'analyse constitue un des apports essentiels de ce travail.

Des outils et des stratégies de maintien d'une autonomie d'action

En effet, les propos des généralistes rencontrés permettent de discerner comment, pour assurer leur action auprès de leurs patients aux différents moments du cours de la maladie, les médecins généralistes développent et décrivent différents outils et utilisent des stratégies spécifiques. Les ressorts de l'action des généralistes se composent ainsi d'une pluralité de stratégies menées simultanément en direction des patients, vis-à-vis des collègues, et adaptées au contexte local ou national et pour lesquelles leurs compétences, leurs connaissances techniques, leur proximité des patients et de l'entourage, leur insertion locale constituent des outils efficaces à mobiliser.

En ce qui concerne la découverte du cancer, la recherche a ainsi permis d'identifier plus finement les étapes clés qui composent le processus de la découverte et de mettre en évidence son caractère progressif. On peut alors mieux comprendre pourquoi les généralistes sont habilités à revendiquer leur apport spécifique à ce processus de découverte en mesurant leur présence et leurs actions à différents moments clés, tels que l'écoute et la réception de la plainte des patients, leur propre suspicion face à des patients qu'ils connaissent pour certains depuis des décennies, et surtout la prescription des premiers examens biologiques ou d'imagerie, ou encore leur place dans les procédures de dépistage systématique. Comme leurs confrères spécialistes c'est sur le recours à une prescription technique qu'ils se fondent au final et cela dans le but aussi de fournir aux spécialistes un premier état diagnostique avant de leur passer la main. C'est aussi une stratégie explicite pour apparaître à leurs yeux comme des interlocuteurs valables car compétents et espérer en retour des informations documentées sur leurs patients. Certes comme nous l'avons souligné plus haut, les résultats négatifs de leurs investigations ne peuvent être ici connus. Pas plus que leurs diagnostics méconnus.

En ce qui concerne l'annonce du diagnostic, le dilemme qui se pose aux généralistes est de savoir quoi faire, face aux patients selon que ceux-ci veulent savoir ou non, ou plutôt selon l'impression que les généralistes en ont et d'anticiper jusqu'où ils veulent savoir ? La question pour nous est alors de comprendre comment ils font alors et sur quoi ils s'appuient ? Entre dire et ne pas dire, face à l'annonce du diagnostic, leur posture dominante se présente comme

une posture d'attente et de préparation du patient. Leur stratégie en ce cas est explicitement d'attendre que ce soient les patients qui formulent d'abord une demande ou fassent un signe montrant qu'ils veulent savoir tout en laissant ouverte leur possibilité de se formuler un diagnostic péjoratif; où qu'un spécialiste intervienne ultérieurement sur un patient potentiellement prêt à l'entendre. Néanmoins, on constate également que les généralistes modèlent l'annonce à leurs patients non pas seulement, comme on le dit le plus souvent, en fonction du patient et de ce que celui-ci souhaite, mais aussi en fonction d'arguments cognitifs et techniques qui leur sont propres. En effet, leur implication dans l'annonce repose aussi très fortement sur leurs connaissances et compétences techniques et scientifiques personnelles. Ils se sentent ainsi plus légitimes, car en fait plus sûrs d'eux, pour faire eux-mêmes d'emblée l'annonce à leurs patients si les techniques et outils de dépistage et de diagnostic sont bien connus d'eux, ou si ils peuvent anticiper le type de traitement susceptible d'être proposé à leurs patients et qu'ils ont en outre une certaine idée du pronostic.

A noter en outre, sur la questions des informations à transmettre aux patients, la capacité de certains généralistes à revenir sur des idées reçues, en particulier sur les méfaits d'Internet et à en retourner à leur profit et à celui de leurs patients le bénéfice d'utilisation.

Travailler avec les spécialistes entre hiérarchie, concurrence et complémentarité

Avec qui travailler et comment ? Trouver et choisir des correspondants spécialisés est une nécessité pour leur pratique au quotidien mais c'est une démarche longue et sensible pour les généralistes. Et l'adressage aux spécialistes de leurs patients reste à chaque fois une opération délicate et engageante pour eux. Si les questions de compétence s'imposent, l'affinité personnelle et dans les méthodes de travail est aussi importante car elle engage la qualité et la fécondité des échanges ultérieurs, l'efficacité des transferts d'information d'autant que les généralistes ont lors de ce choix, ils nous l'ont dit sans ambiguïté, à composer avec leurs craintes de perdre leurs patients. Ainsi au-delà de leurs connaissances personnelles de confrères qu'ils ont pu côtoyer lors de leurs études, de leurs stages ou dans d'autres circonstances, et dont l'enquête quantitative montre la prééminence, ils sélectionnent leurs correspondants sur ce critère de non capture des patients tout autant que sur les avis de ceux qui ont déjà eu affaire à ces spécialistes et reviennent leur décrire comment cela s'est passé. Compte également dans cette sélection leur expérience de la qualité et de la rapidité des informations qu'on leur renvoie.

Entre généralistes et spécialistes : comment ensuite se partagent-ils les rôles et sur quels outils et compétences, ou sur quelles représentations se fondent-ils ? Qu'il s'agisse des phases spécifiques du cours de la maladie et de ses traitements, ou de périodes autres, entre les cures notamment, les critères dominants de partage des tâches sont ceux qui prévalent dans le système médical et qui opposent classiquement, d'une part, les interventions les plus techniques aux approches soignantes de première ligne et aux compétences relationnelles, et, d'autre part, les savoirs médicaux spécialisés aux connaissances découlant de la proximité des patients et à la disponibilité des généralistes.

Dans ce double registre, les généralistes se pensent comme différents et agissent en construisant leur pratique en complémentarité avec celle des spécialistes. Se penser plus proches des patients leur permet de développer et de mettre en avant des compétences, des gestes et des moments d'intervention qui leur sont spécifiques même dans le cadre de prises en charge thérapeutiques très « protocolisées » comme le sont les traitements anti cancéreux. Il est particulièrement intéressant de voir à ce propos combien les généralistes ont intériorisé et revendiquent haut le rôle d'agent du patient que met en avant la microéconomie de la santé.

Ils composent par ailleurs dans la logique même de ce double registre avec un ressenti parfois explosif de dévalorisation, d'être un segment dominé de la profession médicale, ressenti qui s'exprime volontiers en cas d'insatisfaction ou de mise en difficulté du fait des comportements ou du manque d'attention de leurs confrères spécialistes ou hospitaliers. Leurs témoignages multiples révèlent comment ils sont parfois obligés de travailler avec la faiblesse des informations données par l'hôpital où les spécialistes, voire l'absence de données. De même, ils décrivent sans réserve comment ils sont obligés de compenser certains manques des prises en charge hospitalières.

Récupérer alors et prendre en charge tout ce que ne fait pas l'hôpital est également une stratégie pertinente pour définir et revendiquer un champ d'intervention spécifique à la médecine générale.

Pour assurer le suivi à plus long terme des patients et faire face aux possibles évolutions péjoratives, les généralistes dont l'implication reste forte comme le montrent les résultats de l'enquête quantitative, et dont l'autonomie d'action est alors largement soumise à l'aléa de la maladie, sont souvent enclins à mobiliser les mêmes stratégies générales d'action que celles utilisées pour l'annonce du diagnostic, à savoir revenir à la demande du patient et s'y

conformer. Il s'agit pour eux de laisser une large place à l'expression du patient et de s'aligner sur les signes physiques ou psychologiques que celui-ci leur donne à voir.

Et confrontés à une demande de pronostic, ils agissent également comme pour l'annonce initiale en s'appuyant sur leurs connaissances techniques personnelles leur permettant d'envisager un pronostic et de l'assurer afin de se sentir légitimes pour intervenir, et à défaut de s'en remettre aux équipes spécialisées.

L'autonomie acquise dans la prescription de la morphine présente une exemplarité forte pour déceler les différentes stratégies développée par les généralistes pour acquérir des compétences nouvelles dans des pratiques de soins qui se développent massivement mais qui a priori leur échappaient par manque de technicité et de savoir-faire. C'est l'histoire d'une autonomie retrouvée des généralistes.

La fin de vie à domicile apparaît, comme on pouvait s'y attendre, demeurer une des spécificités de la fonction médicale des généralistes auprès des patients qu'ils souffrent de cancer ou d'autres pathologies même si ils n'hésitent pas à exprimer les difficultés tant affectives que matérielles qui s'y attachent souvent. La présence de l'entourage apparaît alors participer tout à la fois de la difficulté de la tâche puisqu'il s'agit pour eux de s'occuper aussi de la famille, d'en prendre simultanément soin en anticipant ses propres difficulté tout en reconnaissant que sa présence auprès d'un malade en fin de vie est au final plus souvent une aide, qu'une gêne pour sa pratique. Et lorsque survient le décès, cela ne marque pas pour autant le fin de toute relation avec l'entourage. Enfin, comme le suggèrent les réponses aux questionnaires, même dans ces situations ultimes les généralistes restent fondamentalement marqués par leurs habitudes solitaires de travail et ne se présentent que rarement comme ayant exercé une fonction de coordonnateur d'autres professionnels de soins.

Ainsi quelles que soient les phases de la maladie, les généralistes français, tout en ne masquant pas la limite assumée de leur compétence, cherchent à rester présents auprès de la plupart de leurs patients et les résultats de ce travail révèlent les contours imprécis de leur rôle et comment celui-ci se déploie dans de multiples directions dont les limites sont extensives. Les frontières avec la médecine spécialisée sont mouvantes et toujours susceptibles d'être repoussées au travers de territoires d'intervention à conquérir, de compétences nouvelles à acquérir comme par exemple la maîtrise de la prescription de la morphine. Ce déplacement de leur niveau d'implication évolue aussi en fonction du degré plus général de connaissances

scientifiques et de maîtrise médicale des différents types de cancer et de leur localisation, et de leur évolution, qui accroît simultanément les connaissances acquises et la maîtrise potentielle des généralistes comme en témoigne l'opposition qu'ils font de façon récurrente entre cancer du sein et du colon d'une part, cancer du pancréas d'autre part.

Dans cette perspective, choisir d'être maître de stage apparaît aussi comme une stratégie d'acquisition de compétences et de reconnaissance vis-à-vis des confrères spécialistes dont on trouve une traduction quantitative en ce qui concerne notamment les logiques de choix des équipes traitantes et les échanges d'information ultérieurs ou l'annonce du diagnostic tant aux patients qu'à leur famille. En est-il de même pour l'adhésion à un réseau ? La réponse reste beaucoup plus ambiguë et l'organisation française récente des soins en cancérologie ne paraît pas propice à l'implication forte de la plupart des généralistes qui restent sceptiques sur la traduction empirique du concept de décision partagée. Leurs revendications portent d'abord sur la qualité des échanges d'information et leur possible accès à des formations spécialisées qui leur permettent d'exercer auprès de leurs patients, en relative autonomie, un rôle d'accompagnement efficace.

Cette revendication d'une autonomie d'action même limitée vis-à-vis des équipes spécialisées mais susceptible de s'exercer tout au cours de la maladie apparaît comme une spécificité française de la médecine générale vis-à-vis des soins de cancer comparée à son exercice dans le cadre plus contraint de filière de soins tel qu'il se définit en Norvège. La question du degré d'autonomie en France reste néanmoins à approfondir lorsque, par exemple, les caractéristiques locales du système de soins réduisent de façon drastique les possibilités de choix de l'équipe traitante.

Quoi qu'il en soit, l'autonomie d'action revendiquée par la médecine générale ne peut et ne pourra s'exercer qu'encadrée fortement par les aspects techniques incontournables dans un univers médical de plus en plus marquée par les normes de pratique issues de la montée en charge de la médecine fondée sur les preuves (evidence based medicine) et du développement des critères de qualité des pratiques de soins.