

**Dr Stéphane Krief, Médecin généraliste et président de l'association SPES**

XXI<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) 25 et 26 Novembre 2004 - Paris

Contrairement à certaines idées reçues, pour un généraliste de terrain, la maladie cancéreuse est une préoccupation pluriquotidienne.

Certes, le nombre de patients cancéreux suivis est assez faible, de l'ordre d'une dizaine par an en moyenne mais nous convoquons notre expérience sur le sujet du cancer chez beaucoup de nos patients. Nous avons à répondre à des inquiétudes, donner des informations générales sur la maladie, mettre en place des mesures de prévention, nous occuper activement du dépistage précoce.

Lorsque le diagnostic est posé, l'investissement du médecin traitant va devenir très lourd :

- ▣ Un investissement en temps : les consultations sont longues, elles ont lieu assez souvent à domicile
- ▣ Un investissement en compétences : Nous sommes assez bien informés en matière de dépistage et de diagnostic précoce mais assurément moins bien lorsqu'il s'agit de chimiothérapies et de la gestion de leurs effets secondaires. Certains cycles de formation sont proposés dans les grands centres, mais ce sont généralement des formations diplômantes mal adaptées à la médecine de proximité.
- ▣ Un investissement affectif : notre position naturelle à l'interface de l'intimité du patient et de la machine hospitalière nous assigne souvent un rôle de médiateur. Nous nous inscrivons dans une histoire commune ancienne avec le patient, (75% de la population a consulté son généraliste au moins une fois dans l'année)

Pour lui comme pour nous il y a eu un avant et un après l'annonce du diagnostic. Notre relation a généralement changé, parfois de façon insensible parfois de façon plus prégnante, souvent menacée par l'invasion du non-dit et de la langue de bois.

Nous sommes alors, naturellement interrogés sur les représentations qui accompagnent cette brutale mutation du patient. Ces représentations de la maladie sont à l'origine de plusieurs décalages :

1. Premier décalage: l'estimation du pronostic :  
L'accroissement rapide et spectaculaire des progrès en matière de traitement et de survie génère chez le médecin non spécialiste la sensation d'avoir toujours un « métro de retard » Nous allons fréquemment de divine surprise en divine surprise lorsque certains patients sont toujours là, chez eux, après plusieurs années d'évolution d'un cancer réputé redoutable.
2. Deuxième décalage lié à une représentation idéale de sa trajectoire :
  - ▣ Un premier sentiment d'injustice s'installe, lié à son nouveau statut de malade car il n'y a que pour les autres que le tabac ou

l'alcool constituent des conduites à risque (d'ailleurs celui qui est resté sobre n'est pas toujours épargné par la maladie).

- Un autre sentiment d'injustice naît de la confrontation violente au principe de réalité. Au gré des informations qu'il a pu glaner sur les media ou Internet, il aura fantasmé un univers soignant idéal où il n'existe pas de délai pour obtenir un rendez-vous avec le meilleur spécialiste, où il n'y aura pas de temps perdu entre le diagnostic et le traitement et où l'accès est facile aux techniques les plus innovantes. Nous avons tous été sollicités maintes fois afin d'obtenir un rendez-vous d'exception avec tel professeur médiatisé ou encore une IRM ou un Pet Scan parés d'une puissance quasi divinatoire mais réservés à une élite.

De même, le constat inquiétant est établi que les disparités régionales peuvent faire varier de 1 à 6 les chances de survie. En l'absence de certification officielle, comment répondre avec certitude aux interrogations légitimes du patient ou de ses proches sur le niveau de compétence de l'équipe qui le prend en charge ? Comment nier que le parcours de soin est parfois un parcours du combattant où le fantassin aura moins de chance que le gradé de se garder en vie ? En restant dans la métaphore martiale, il apparaît clairement que le patient est mis en demeure de se battre, contre sa maladie mais également contre les représentations qu'il en a..

État des lieux :

En fait en quoi consiste ce fameux parcours de soin ?

Le chemin le plus habituel qui va du premier symptôme à la mise en place du traitement commence par l'intervention du médecin de 1<sup>ère</sup> ligne (médecin généraliste ou spécialiste de premier recours comme le gynécologue)

Dans un deuxième temps, et après un premier bilan destiné à cerner le diagnostic, le patient sera adressé au spécialiste d'organe, ou parfois directement au chirurgien.

L'oncologue, lui, n'est sollicité, souvent qu'en troisième ligne et assez rarement par le généraliste.

Le malade est alors trop souvent perdu de vue. On n'aura plus de ses nouvelles que sous la forme, peut-être ergonomique mais totalement impersonnelle, d'un extrait de consultation pré-formaté. Je me plais parfois à imaginer la tête de mes correspondants spécialistes si, au moment de leur adresser un patient pour avis, je ne leur envoyais qu'un extrait daté de mon dossier médical ! La forme de ces comptes-rendus répond sans doute à une exigence de réactivité. En pratique, nous les recevons souvent avec un tel retard que le patient ou un autre intervenant, plus habitué à la relation avec le généraliste, nous aura permis, entre temps, de reconstituer l'histoire médicale.

Stigmatiser ces petites difficultés risque toujours de perturber la relation de confiance qu'a le malade en son thérapeute. De même, que devais-je répondre à Mme B. qui apprend que son cancérologue change de lieu de consultation, au moment où elle voit son corps changer brutalement sous l'effet d'une carcinose péritonéale ? Dois-je privilégier la relation de bonne qualité qui s'est établie avec son référent ou au contraire d'autres arguments, comme la proximité ou la compétence reconnue du

centre de soins, doivent-ils prévaloir? et cela même s'il existe des différences évidentes dans l'utilisation des recommandations professionnelles ?

Pendant les semaines de traitement, nous n'aurons à reprendre notre place que lors de la gestion, souvent en urgence, des effets secondaires des chimiothérapies.

Le scénario est souvent celui de vomissements, diarrhée, infection ou hémorragie; le malade appelle son oncologue parfois injoignable et dont le secrétariat conseille le recours au généraliste. Nous reprenons alors existence mais, sans information plus précise, nous nous livrons bien souvent à un exercice d'équilibriste. Enfin ! il y a toujours le Vidal !

Si l'appel a lieu à des heures ouvrables, il m'arrive d'être irrité lorsque, au chevet du patient, je m'entends répondre par la secrétaire que le spécialiste est en consultation qu'il ne peut être dérangé et que je dois rappeler plus tard, j'ai envie de répondre que moi-même, je ne suis pas en train de jouer au tennis !! Cette impression de gérer la crise, de « faire avec », entraîne chez le médecin traitant un sentiment d'impuissance anxieuse qui peut contaminer le patient et l'entourage dans la perception d'un cloisonnement des compétences.

L'entourage, dont la souffrance passe souvent par pertes et profits, est, d'ailleurs le premier à stigmatiser les inévitables fausses-notes d'un système soignant morcelé.

*Comment aider cette jeune femme d'origine maghrébine qui a démissionné de son emploi pour rester au chevet de son père atteint d'un cancer du poumon métastatique. Il n'y a pas d'autre famille et lorsque, épuisée, elle demande une courte hospitalisation de répit on la lui refuse en lui renvoyant l'image culpabilisante d'une fille indifférente?*

Faute d'une formation adéquate sommes-nous en droit de revendiquer une quelconque voie au chapitre ? Pourrions-nous surtout, au moment de la rémission, la guérison ou le glissement vers un stade palliatif, retrouver notre rôle naturel de décideur ? Notre parole retrouvera-t-elle alors du sens aux oreilles du patient, des proches et de l'équipe soignante du domicile?

Après ces quelques semaines ou mois pendant lesquels les liens avec le malade se sont souvent bien distendus, trois grands cas de figure vont se présenter :

1. Le patient est en rémission : Il s'agira de répondre avec le plus d'honnêteté et d'humanité à la question : « Suis-je guéri, docteur ? »
  - A nous de tenter de remédier à la quasi-exclusion des soins psychiques qui prévaut au domicile.
  - A nous d'aider les enfants et la famille à surmonter ce fréquent et culpabilisant sentiment de dégoût qui répond à la honte de son corps que le patient éprouve bien souvent
  - A nous, d'aider le patient à trouver des parades à son angoisse lorsque le moment fatidique du bilan de surveillance survient.
  - A nous toujours de l'aider à entendre qu'il est temps que ces bilans s'espacent ou s'arrêtent.
  
2. Le malade va mal : les soins à visée curative ont laissé place aux soins palliatifs ; le oncologue se retire de la scène et c'est aux soignants habituels du domicile qu'il est demandé de reprendre la main.

L'organisation et la mise en place des meilleures conditions pour une qualité de vie conservée, là encore, ne s'improvisent pas et tout va dépendre de l'engagement des professionnels libéraux dans une formation adaptée et de la disponibilité ou non sur le secteur d'une équipe mobile ou d'un réseau de soins palliatifs.

A ce stade c'est également l'annonce d'une autre mauvaise nouvelle après celle du diagnostic et celle de la rechute.

3. Une troisième situation va demander de la part de tous les intervenants une bonne capacité d'adaptation: le malade est toujours malade mais le cancer n'évolue plus et prend insensiblement les couleurs d'une maladie chronique à l'instar d'un diabète ou d'une polyarthrite. Le patient est sommé de vivre avec sa maladie et d'apprendre à l'appivoiser. Il devra, comme Damoclès, continuer son repas, l'épée suspendue à un cheveu au dessus de sa nuque.

A ce stade, le lien avec le cancérologue persiste, distendu, alors que le généraliste n'a toujours pas retrouvé sa place naturelle de médecin traitant et le malade ne sait parfois plus à qui s'adresser. Dans cette situation, peut-être encore plus que dans les deux autres, le risque est celui d'un syndrome de sevrage accompagné d'un grave sentiment abandonnique

*Mme M. vit depuis 9 ans avec un cancer du sein polymétastatique. Physiquement elle va bien, si bien que sa cancérologue qui continue à la voir tous les mois a suspendu la chimiothérapie orale qu'elle absorbait chez elle 15 jours par mois. Maintenant elle ne sait plus littéralement à qui se confier. En perpétuel état d'une hyper vigilance épuisante, sur ce que son corps a à lui dire d'une éventuelle reprise de la maladie, elle n'arrive pas à joindre sa cancérologue débordée et se heurte à son secrétariat qui gentiment la renvoie à son médecin traitant. De l'état de régression passive dans lequel elle pouvait se laisser aller lors de ses passages en hôpital de jour, elle est brutalement passée à une position d'hyper responsabilité, libre qu'elle est maintenant d'absorber ou non ses comprimés...*

En conclusion :

Depuis la mise en cause du milieu politique lors du scandale du sang contaminé, on a assisté à un empilement de nouvelles instances, structures ou comités dont la vocation officielle, certes absolument légitime, est de permettre une harmonisation des pratiques dans un souci d'excellence, mais qui induisent également un certain transfert des responsabilités dans un système qui, pour un acteur de terrain, manque pour le moins de lisibilité.

J'ai compté pas moins de sept nouvelles autorités mises en place par la nouvelle réforme d'août 2004. Il nous faut cumuler bien des compétences pour déterminer qui est chargé de quoi. Pour un généraliste de proximité, l'organisation rationnelle des soins commence par une bonne gestion de son carnet d'adresse..

Au-delà d'une réflexion nécessaire sur une rationalisation de l'offre de soins (répartition et regroupement des Centres d'excellence, réductions des inégalités liées au statut social ou géographique, utilisation plus consensuelle et généralisée des SOR\*) rien de cohérent ne pourra se faire sans la participation active des acteurs de proximité, à commencer par les 60000 médecins généralistes du territoire et pas seulement lors des phases de prévention ou de dépistage précoce.

Le malade continue d'exister lorsqu'il est chez lui, il ne rentre pas en hibernation jusqu'à la prochaine consultation à l'hôpital...

Il est grand temps de remplacer un système hiérarchique pyramidal obsolète par une organisation plus horizontale, plus réticulaire. C'est la vocation première des réseaux de santé. Il est simplement à craindre que les promoteurs de certains réseaux de cancérologie n'aient une vision réductrice de la pluridisciplinarité. L'absence de volonté d'intégration des médecins généralistes risque, en outre, de constituer un obstacle aux toutes nouvelles orientations ministérielles qui conseillent aux réseaux de mutualiser leurs efforts, de se rapprocher voire de devenir poly thématiques.

Les réseaux, de santé, après des années d'expérimentation, sont maintenant arrivés à maturité, avec des conditions de financement pérennes. Leur mission est, à terme, d'occuper la scène en permettant une continuité et une synergie de l'action de tous les intervenants, une circulation en temps réel de l'information, une formation solide et adaptée des acteurs du domicile comme de l'hôpital et une valorisation indispensable et attendue du rôle des psychologues et des travailleurs sociaux.

A l'interface du malade, de sa famille et de l'institution soignante, le médecin libéral est en mesure de traduire en termes adaptés le discours parfois trop technique des hyper spécialistes. Ce travail de traduction est favorisé par la diversité des lieux d'intervention. En retour, il est également le mieux à même d'informer ces derniers sur les conditions de vie du malade et les conditions réalistes d'une prise en charge à domicile. Il est un observateur, de ceux qui, avec l'entourage proche du malade, dispose de la plus grande profondeur de champ, dirait un photographe, mais encore faut-il qu'il soit consulté...

Les généralistes n'ont jamais eu la prétention de remplacer l'oncologue dans sa mission de garant du meilleur soin possible. Nous voulons bien servir de petite main et de courroie de transmission mais qu'on nous en donne les moyens.

\* Standards, Options et Recommandations