

UNIVERSITE DE STRASBOURG
FACULTE DE MEDECINE DE STRASBOURG

ANNEE: 2019

N° : 242

THESE
PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE
DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'État

Mention : Médecine Générale

PAR

Johanna LAPLACE

Née le 2 mai 1991 à Poitiers

**Les soins palliatifs et leur intégration à la prise en charge
oncologique : les représentations de médecins spécialistes**
Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés

Président de thèse : Professeur Jean-Emmanuel KURTZ

Directeur de thèse : Professeur Laurent CALVEL



- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean
- **Assesseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11)** M. GOICHOT Bernard
- **Doyens honoraires :** (1976-1983) M. DORNER Marc
- (1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
- (1989-1994) M. VINCENDON Guy
- (1994-2001) M. GERLINGER Pierre
- (3.10.01-7.02.11) M. LUDÉS Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. BITSCH Samuel

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)**
Directeur général :
M. GAUTIER Christophe



A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)
DOLLFUS Hélène Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

PO191

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
ADAM Philippe P0001	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel P0002	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01	Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01	Neurologie
ARNAUD Laurent P0186	NRPô NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01	Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02	Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak P0005	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03	Immunologie (option biologique)
BALDAUF Jean-Jacques P0006	NRPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
BAUMERT Thomas P0007	NRPô CU	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Unité d'Hépatologie - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie / NHC	52.01	Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / PO170	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03	Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Rémy P0008	NRPô Resp	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	RPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02	Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles P0013	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Hautepierre	43.02	Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	NRPô CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Hautepierre	48.02	Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BODIN Frédéric P0187	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
Mme BOEHM-BURGER Nelly P0016	NCS	• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02	Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
BONNOMET François P0017	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital Civil	49.01	Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02	Chirurgie générale
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04	Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03	Néphrologie
CANDOLFI Ermanno P0025	RPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)
CASTELAIN Vincent P0027	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre	48.02	Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01	Oto-rhino-laryngologie
CHELLY Jameleddine P0173	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04	Génétique (option biologique)
Mme CHENARD-NEU Marie- Pierre P0041	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03	Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie / CCOM d'Illkirch	42.01	Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier PO193	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01	Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence (option Anesthésio- logie-Réanimation - Type clinique)
CRIBIER Bernard P0045	NRPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03	Dermato-Vénérologie
DANION Jean-Marie P0046	NRPô NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01	Pneumologie
DEBRY Christian P0049	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01	Oto-rhino-laryngologie
de SEZE Jérôme P0057	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01	Neurologie
DERUELLE Philippe		• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03	Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obsté- trique
DIEMUNSCH Pierre P0051	RPô CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre	48.01	Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04	Génétique (type clinique)
DUCLOS Bernard P0055	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01	Option : Gastro-entérologie
DUFOUR Patrick (5) (7) P0056	S/nb Cons	• Centre Régional de Lutte contre le cancer Paul Strauss (convention)	47.02	Option : Cancérologie clinique
EHLINGER Matthieu P0188	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie/Hôpital de Hautepierre	50.02	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01	Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de la Main et des Nerfs périphériques / CCOM Illkirch	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
GANGI Afshin P0062	RPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRPô NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
GENY Bernard P0064	NRPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02	Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard P0066	RPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRPô CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC	46.02	Médecine et santé au travail Travail

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01	Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03	Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03	Option : Maladies infectieuses
HERBRECHT Raoul P0074	RP0 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01	Hématologie ; Transfusion
HIRSCH Edouard P0075	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01	Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05	Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît P0078	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd.	45.01	Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRP0 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02	Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01	Option : gériatrie et biologie du vieillissement
KEMPF Jean-François P0083	RP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main-CCOM / Illkirch	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme KESSLER Laurence P0084	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC	54.04	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRP0 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01	Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
KOPFERSCHMITT Jacques P0086	NRP0 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service d'Urgences médico-chirurgicales adultes/Nouvel Hôpital Civil	48.04	Thérapeutique (option clinique)
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03	Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie 2 - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / Hôpital de Hautepierre	54.01	Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	NRP0 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôpital Hautepierre	47.02	Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence		• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
LANG Hervé P0090	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04	Urologie
LANGER Bruno P0091	RP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale : option gynécologie-Obstétrique
LAUGEL Vincent P0092	NRP0 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Hautepierre	54.01	Pédiatrie
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRP0 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/ Hôpital de Hautepierre	42.01	Anatomie
LIPSKER Dan P0093	NRP0 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03	Dermato-vénéréologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	NRP0 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la main - CCOM / Illkirch	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF GABRIEL		• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Hématologie et d'Oncologie / Hôpital de Hautepierre	47.01	Hématologie: transfusion
MARESCAUX Christian (5) P0097	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD -Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01	Neurologie
MARK Manuel P0098	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique, Cytologie et Histologie quantitative / Hôpital de Hautepierre	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03	Immunologie (option clinique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
MASSARD Gilbert P0100	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme MATHELIN Carole P0101	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie - Hôpital Civil	54.03	Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre • Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01	Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	RP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MERTES Paul-Michel P0104	NRP6 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil	48.01	Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Nicolas P0105	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02	Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie • Unité de Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	48.03	Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02	Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03	Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP6 CS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Digestive / NHC	52.02	Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Haute-pierre / NHC	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
NISAND Israël P0113	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre	54.03	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale : option gynécologie-Obstétrique
NOEL Georges P0114	NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss (par convention) - Département de radiothérapie	47.02	Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
OHLMANN Patrick P0115	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02	Cardiologie
Mme OLLAND Anne		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Haute-pierre	54.01	Pédiatrie
PELACCIA Thierry		• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Service SAMU/SMUR	48.02	Réanimation et anesthésiologie Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP6 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	52.02	Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	53.02	Chirurgie Générale
PETIT Thierry P0119	CDp	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02	Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier		• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02	Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Haute-pierre	48.01	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04	Nutrition
PROUST François P0182	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.02	Neurochirurgie
Mme QUOIX Elisabeth P0124	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01	Pneumologie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03	Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01	Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02	Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL -BERNARD Sylvie P0196	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre	54.01	Pédiatrie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
ROUL Gérard P0129	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02	Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02	Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)
SAUDER Philippe P0142	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02	Réanimation
SAUER Arnaud P0183	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04	Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04	Urologie
SCHNEIDER Francis P0144	RP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02	Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen P0185	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil	49.04	Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01	Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01	Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean P0146	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01	Rhumatologie
Mme SPEEG-SCHATZ Claude P0147	RP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
STEIB Jean-Paul P0149	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital Civil	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
STEPHAN Dominique P0150	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	51.04	Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04	Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01	Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / Hôpital Haute-pierre	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRP6 NCS CS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac de Médecine • Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss - Serv. Epidémiologie et de biostatistiques	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01	Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre P0158	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptations gériatriques / Hôpital de la Robertsau	51.01	Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01	Option : Médecine Interne
WOLF Philippe P0164	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02	Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Haute-pierre	49.01	Neurologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Hautepierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil * : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) Cspi : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an) CU : Chef d'unité fonctionnelle Pô : Pôle RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle) Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service) Dir : Directeur (1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2018 (7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable --> 31.08.2017 (3) (8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017 (5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019 (9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017 (6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017			

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

HABERSETZER François	CS	Pôle Hépato-digestif 4190 Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.01	Gastro-Entérologie
CALVEL Laurent	NRPô CS	Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO Service de Soins palliatifs / NHC	55.02	Ophtalmologie
SALVAT Eric		Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur		

MO112 B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01	Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTAL Maria Cristina M0003		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hautepierre • Faculté de Médecine / Institut d'Histologie	42.02	Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine M0109		• Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss	47.02	Cancérologie ; Radiothérapie
ARGEMI Xavier M0112		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales Option : Maladies infectieuses
Mme AYME-DIETRICH Estelle		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / NHC	48.03	Option: pharmacologie fondamentale
Mme BARNIG Cindy M0110		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations Fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
BONNEMAINS Laurent M0099		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	54.01	Pédiatrie
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03	Immunologie
CAZZATO Roberto		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
CERALINE Jocelyn M0012		• Pôle d'Oncologie et d'Hématologie - Service d'Oncologie et d'Hématologie / HP	47.02	Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
COLLONGUES Nicolas M0016		• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01	Neurologie
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
Mme de MARTINO Sylvie M0018		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	45.01	Bactériologie -virologie Option bactériologie-virologie biologique
Mme DEPIENNE Christel M0100 (Dispo->15.08.18)	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique / HP	47.04	Génétique
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie
FILISSETTI Denis M0025		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02	Physiologie (option clinique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03	Biologie cellulaire (option biologique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
Mme HEIMBURGER Céline		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
Mme HELMS Julie M0114		• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02	Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Réanimation
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP et NHC	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
Mme JACAMON-FARRUGIA Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03	Médecine Légale et droit de la santé
JEGU Jérémie M0101		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil	46.01	Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention (option biologique)
JEHL François M0035		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Option : Bactériologie -virologie (biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
KASTNER Philippe M0089		• Pôle de Biologie - Laboratoire de diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02	Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03	Biologie cellulaire
LAVIGNE Thierry M0043	CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service d'Hygiène hospitalière et de médecine préventive / PTM et HUS - Equipe opérationnelle d'Hygiène	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
Mme LEJAY Anne M0102		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie (Biologique)
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03	Dermato-Vénérologie
LEPILLER Quentin M0104 (Dispo → 31.08.2018)		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	45.01	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière (Biologique)
Mme LETSCHER-BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)
LHERMITTE Benoît M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme LONSDORFER-WOLF Evelyne M0090		• Institut de Physiologie Appliquée - Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Serv. de Chirurgie Maxillo-faciale, plastique reconstructrice et esthétique/HC	55.03	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MEYER Alain M0093		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie (option biologique)
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03	Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
NOLL Eric M0111		• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - Hôpital Hautepierre	48.01	Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail - HC	46.02	Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREAC'H Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
PFAFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02	Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04	Génétique (option biologique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03	Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
RIEGEL Philippe M0059		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Option : Bactériologie -virologie (biologique)
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01	Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / NHC	44.03	Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
ROMAIN Benoît M0061		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02	Chirurgie générale
Mme RUPPERT Elisabeth M0106		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / Hôpital Civil	49.01	Neurologie
Mme SABOU Alina M0096		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
Mme SAMAMA Brigitte M0062		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02	Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
Mme SCHNEIDER Anne M0107		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02	Chirurgie Infantile
SCHRAMM Frédéric M0068		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01	Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
Mme SORDET Christelle M0069		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01	Rhumatologie
TALHA Samy M0070		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Infantile / Hôpital Hautepierre	54.02	Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme URING-LAMBERT Béatrice M0073		• Institut d'Immunologie / HC • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03	Immunologie (option biologique)
VALLAT Laurent M0074		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre	47.01	Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VILLARD Odile M0076		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010		• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil	48.03	Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01	Pédiatrie
ZOLL Joffrey M0077		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02	Physiologie (option clinique)

B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Pr BONAHE Christian	P0166	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des techniques
Mme la Pre RASMUSSEN Anne	P0186	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Mr KESSEL Nils		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mr LANDRE Lionel		ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
Mme THOMAS Marion		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mme SCARFONE Marianna	M0082	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B4 - MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme CHAMBE Juliette	M0108	Département de Médecine générale / Faculté de Médecine	53.03	Médecine générale (01.09.15)
---------------------	-------	--	-------	------------------------------

C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE
C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Pr Ass. GRIES Jean-Luc	M0084	Médecine générale (01.09.2017)
Pr Ass. KOPP Michel	P0167	Médecine générale (depuis le 01.09.2001, renouvelé jusqu'au 31.08.2016)

C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette	M0108	53.03 Médecine générale (01.09.2015)
---------------------	-------	--------------------------------------

C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Dre BERTHOU anne	M0109	Médecine générale (01.09.2015 au 31.08.2018)
Dr BREITWILLER-DUMAS Claire		Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019)
Dr GUILLOU Philippe	M0089	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)
Dr HILD Philippe	M0090	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)
Dr ROUGERIE Fabien	M0097	Médecine générale (01.09.2014 au 31.08.2017)
Dr SANSELME Anne-Elisabeth		Médecine générale

D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES

D1 - PROFESSEUR AGREGE, PRAG et PRCE DE LANGUES

Mme ACKER-KESSLER Pia	M0085	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.03)
Mme CANDAS Peggy	M0086	Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99)
Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle	M0087	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.11)
Mme JUNGGER Nicole	M0088	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.09)
Mme MARTEN Susanne	M0098	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.14)

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et de Réanimation néonatale (Pédiatrie 2) / Hôpital de Hautepierre
Dr ASTRUC Dominique (par intérim)	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre
Dr CALVEL Laurent	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins Palliatifs / NHC et Hôpital de Hautepierre
Dr DELPLANQ Hervé	NRPô CS	- SAMU-SMUR
Dr GARBIN Olivier	CS	- Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO Schiltigheim
Dre GAUGLER Elise	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - UCSA - Centre d'addictologie / Nouvel Hôpital Civil
Dre GERARD Bénédicte	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Département de génétique / Nouvel Hôpital Civil
Mme GOURIEUX Bénédicte	RPô CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau
Pr LESSINGER Jean-Marc	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biologie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil + Hautepierre
Mme Dre LICHTBLAU Isabelle	NRPô Resp	• Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim
Mme Dre MARTIN-HUNYADI Catherine	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau
Dr NISAND Gabriel	RPô CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr REY David	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Dr TCHOMAKOV Dimitar	NRPô CS	• Pôle Médico-chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques - HP
Mme Dre TEBACHER-ALT Martine	NRPô NCS Resp	• Pôle d'Activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Maladies vasculaires et Hypertension - Centre de pharmacovigilance / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre TOURNOUD Christine	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Centre Antipoison-Toxicovigilance / Nouvel Hôpital Civil

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o *de droit et à vie (membre de l'Institut)*
CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
- o *pour trois ans (1er septembre 2016 au 31 août 2019)*
BOUSQUET Pascal
PINGET Michel
- o *pour trois ans (1er septembre 2017 au 31 août 2020)*
BELLOCQ Jean-Pierre (Anatomie Cytologie pathologique)
CHRISTMANN Daniel (Maladies Infectieuses et tropicales)
MULLER André (Thérapeutique)
- o *pour trois ans (1er septembre 2018 au 31 août 2021)*
Mme DANION-GRILLIAT Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
- o *pour trois ans (1er avril 2019 au 31 mars 2022)*
Mme STEIB Annick (Anesthésie, Réanimation chirurgicale)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2021)

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS* DE L'UNIVERSITE

Dr BRAUN Jean-Jacques	ORL (2012-2013 / 2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016)
Pr CHARRON Dominique	Université Paris Diderot (2016-2017 / 2017-2018)
Mme GUI Yali	(Shaanxi/Chine) (2016-2017)
Mme Dre GRAS-VINCENDON Agnès	Pédopsychiatrie (2010-2011 / 2011-2012 / 2013-2014 / 2014-2015)
Dr JENNY Jean-Yves	Chirurgie orthopédique (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Mme KIEFFER Brigitte	IGBMC (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017)
Dr KINTZ Pascal	Médecine Légale (2016-2017 / 2017-2018)
Dr LAND Walter G.	Immunologie (2013-2014 à 2015-2016 / 2016-2017)
Dr LANG Jean-Philippe	Psychiatrie (2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Dr LECOCQ Jehan	IURC - Clémenceau (2016-2017 / 2017-2018)
Dr REIS Jacques	Neurologie (2017-2018)
Pr REN Guo Sheng	(Chongqing / Chine) / Oncologie (2014-2015 à 2016-2017)
Dr RICCO Jean-Baptiste	CHU Poitiers (2017-2018)

(* 4 années au maximum)

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LANG Jean-Marie (Hématologie clinique) / 01.09.2011
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.2017	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BROGARD Jean-Marie (Médecine interne) / 01.09.02	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
BURSZTEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	MINCK Raymond (Bactériologie) / 01.10.93
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.2011
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.2009
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CONRAUX Claude (Oto-Rhino-Laryngologie) / 01.09.98	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.2011
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
DORNER Marc (Médecine Interne) / 01.10.87	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.2016	SCHAFF Georges (Physiologie) / 01.10.95
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.2009	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
GRENIER Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.97	SCHWARTZ Jean (Pharmacologie) / 01.10.87
GROSSHANS Edouard (Dermatologie) / 01.09.03	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL Claude (Génétique) / 01.09.2009
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
IMBS Jean-Louis (Pharmacologie) / 01.09.2009	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique) / 24.03.08
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
JAEGER Jean-Henri (Chirurgie orthopédique) / 01.09.2011	VINCENDON Guy (Biochimie) / 01.09.08
JESSEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	WEITZENBLUM Emmanuel (Pneumologie) / 01.09.11
KEMPF Jules (Biologie cellulaire) / 01.10.95	WIHLM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KREMER Michel (Parasitologie) / 01.05.98	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	
KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07	

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08
- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68
- HP : **Hôpital de Hautepierre** : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00
- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11
- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strauss" - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS
QUI LUI SONT PRÉSENTÉES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES
A LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême 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.

Admise à 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 les crimes.

Respectueuse et reconnaissante 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 restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque

REMERCIEMENTS

Aux membres du Jury

Monsieur le Professeur Jean-Emmanuel KURTZ,

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse. Votre ouverture, votre disponibilité et votre soutien ont permis l'élaboration de ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde gratitude.

Monsieur le Professeur Laurent CALVEL,

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse. Vous m'accompagnez et me conseillez dans mes choix professionnels depuis l'externat et je vous en suis profondément reconnaissante. Ce travail a été possible grâce à votre soutien et à vos réflexions. Veuillez trouver ici l'expression de mon plus grand respect.

Madame le Professeur Céline MASCAUX,

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer à mon jury de thèse. Ce travail a été rendu possible par la participation et par l'investissement de votre équipe médicale. L'intérêt que vous portez à ce travail m'importe beaucoup. Veuillez recevoir l'expression de ma profonde gratitude.

Monsieur le Professeur Luc-Matthieu FORNECKER,

Je vous remercie de me faire l'honneur de participer à mon jury de thèse. Votre regard sur ce travail est enrichissant et permettra je l'espère d'élargir la réflexion à votre spécialité. Veuillez recevoir l'expression de ma profonde gratitude.

Merci à tous les médecins ayant participé à cette étude. Merci pour ces entretiens et ces discussions riches en réflexions. Merci pour votre disponibilité et pour votre confiance. Veuillez recevoir l'expression de mon profond respect.

Docteur Blondet, merci de m'avoir accompagnée dans l'apprentissage de la méthode qualitative et merci pour vos précieux conseils.

Docteur Lamouille, merci de m'avoir accompagnée pour mon dernier stage. Merci pour votre aide précieuse dans l'élaboration et dans la finalisation de ce travail. Veuillez recevoir l'expression de ma profonde gratitude.

Philippe, merci pour la pertinence de tes remarques dans la finalisation de ce travail. Merci pour ton soutien et pour tes précieux conseils durant tout ce travail.

Merci à mes relecteurs rigoureux Marina, Gautier, Charlotte, Marc, Diane et Pierre.

À mes collègues et à mes maîtres,

Docteur Groc, vous m'avez encouragé et soutenu pour mon tout premier stage. J'ai beaucoup appris de votre rigueur et de votre grand savoir. Merci pour ce que vous m'avez appris.

Docteur Anne Blondé, tu m'as accompagnée depuis mon deuxième stage d'internat. Merci pour ton dynamisme, ta rigueur et ton idéalisme. Tu m'as appris à connaître et aimer la médecine générale et tu m'as permis de me dépasser.

Aux Docteurs Kleimberg et Ruxer, vous m'avez fait découvrir et m'avez appris à aimer la médecine rurale. Merci pour votre disponibilité.

Aux Docteurs Gilliot, Kitanidis et Mura, vous avez su me donner confiance dans un domaine qui n'est pas le mien. Merci pour cet enrichissement.

A l'équipe des urgences de Sélestat et tout particulièrement à Gautier, merci de m'avoir appris à me dépasser et à modifier mes réactions dans certaines situations.

Docteur Boschetti, vous êtes un exemple pour moi. J'ai beaucoup appris de nos discussions qui ont nourri mes réflexions. Je vous cite régulièrement auprès de mes patients.

Martine, Olivier et Marie, votre dynamisme et vos connaissances m'ont beaucoup apporté. J'espère pouvoir retravailler à vos côtés un jour.

Elise, Katy, Sophie, Julie, Catherine et Valérie, merci pour ces échanges riches qui ont alimenté mes réflexions.

Docteur Cretineau et Docteur Henry, merci pour votre accueil à l'ICL. Ce stage dans un nouvel environnement a été très enrichissant pour moi. Vous m'avez fait grandir.

À ma famille,

À nous sept,

Papa, ton amour et ton soutien me portent depuis toujours. Je te remercie pour ta présence si précieuse et pour ton écoute inégalable.

Liebe Mama, Du bist mein grösstes Beispiel. Danke, dass Du immer für mich da bist und mich immer wieder aufmunterst. Ohne Dich und ohne deine Liebe wäre ich nicht so weit gekommen.

Marina, Eva, Marc et Guillaume, vous m'avez chacun soutenu à votre façon durant tout ce parcours. Vous avez tous une place particulière dans mon cœur. Je serai toujours là pour chacun d'entre vous.

Les moments passés avec vous tous sont mes souvenirs les plus chers. Je vous aime.

À ma marraine,

Valérie, tu as toujours été dans ma vie et m'a toujours soutenue dans mes choix. J'espère garder toujours ce lien particulier avec toi. Merci pour ta présence et ta confiance en moi.

An meine Paten,

Liebe Sabine, Du hast mich immer wieder daran erinnert was wirklich wichtig ist und mich immer wieder unterstützt. Du hast immer an mich geglaubt und dich über mein Studium gefreut. Für all das möchte ich mich herzlich bei Dir bedanken.

Lieber Wilhelm, Du hast dich immer für meinen Weg interessiert. Danke, dass Du mich so unterstützt hast und mich an meine Erfolge erinnert hast.

À Nicolas,

Tu m'accompagnes depuis trois ans sur ce chemin plein de surprises et parfois d'embûches.

Tu me soutiens pour chaque nouvelle décision. Ta présence et ton amour me renforcent chaque jour.

Je nous souhaite de poursuivre ce chemin ensemble. Je t'aime.

À mes amis

Charlotte, on se connaît depuis toujours. Merci pour ton écoute, pour tes réflexions pleines de sens et pour ton grand soutien. Notre amitié m'est très précieuse. Ta présence et notre dialogue m'ont toujours donné des forces.

Marion, Delphine et Pauline, nous nous sommes rencontrées sur les bancs de la faculté et nous avons partagé beaucoup de moments ensemble. J'espère partager encore beaucoup de choses avec vous.

Caroline, tu n'as jamais douté de moi et me soutiens dans mes décisions. Merci d'être là.

À tous mes amis co-externes et co-internes Laure, Mariya, Marion, Marie, Elodie, Odile, Magalie, William, Marc-André, Thomas, Nicolas, Solveig, Damien, Lauriane, Sébastien et tant d'autres, merci pour ces moments partagés avec vous. J'espère que nous partagerons encore beaucoup de souvenirs ensemble.

Table des matières

SERMENT D'HIPPOCRATE.....	13
REMERCIEMENTS.....	14
INTRODUCTION.....	25
MATERIEL ET METHODE	29
A. Analyse de la littérature.....	29
B. Elaboration de la première grille d'entretien.....	29
C. Entretiens exploratoires.....	30
D. Elaboration de la grille d'entretien finale.....	31
E. Choix de la population d'étude :	31
F. Déroulement de l'étude :	32
RESULTATS	33
A. Population étudiée	33
B. Différentes conceptualisations des soins palliatif	35
1. Une démarche palliative précoce	35
a) La précocité de la considération de la dimension palliative d'une situation par l'oncologue.....	35
b) Avantages et inconvénients d'un double suivi précoce.....	37
c) Aspect pratique : réunions et discussions systématiques	38
2. Les soins palliatifs en rapport avec les soins de support.....	39
a) Distinction terminologique.....	39
b) Distinction conceptuelle.....	40

c)	Illustration pratique de soins de support	41
3.	Les soins palliatifs comme prise en charge symptomatique	42
a)	Une gestion systématique des symptômes avec de multiples acteurs	42
b)	La question de la douleur	43
c)	La prise en charge à domicile	45
4.	Les soins palliatifs comme soins terminaux	45
a)	Une définition théorique et pratique	45
b)	L'importance de la prise en charge de fin de vie	46
C.	La notion de transition	48
1.	Les annonces	48
a)	Le dispositif de l'annonce et encadrement de l'annonce	48
b)	Le contenu de l'annonce	49
c)	L'action ou la passivité	50
2.	La notion de passage ou de transition	51
a)	Le passage comme une rupture	52
b)	La notion de continuum	53
c)	La question du temps	55
3.	Le vécu de l'annonce par le patient	56
a)	Le vécu d'une annonce grave	56
b)	L'attitude du médecin devant l'impact de l'annonce	57
D.	Les enjeux thérapeutiques	58
1.	Les objectifs thérapeutiques	58

a)	Objectif thérapeutique premier face à une maladie incurable.....	58
b)	Adaptation et variations des objectifs	59
c)	La place du patient dans la décision thérapeutique	60
2.	La question de l'âge	61
a)	La facilitation de la réflexion sur la qualité de vie chez la personne âgée.....	61
b)	Le cas du patient jeune	62
c)	La projection des médecins et des équipes médicales.....	63
3.	Les modulations thérapeutiques et la qualité de vie	64
a)	Les notions de compromis et d'adaptation thérapeutique	64
b)	La question de la toxicité	66
c)	Autres considérations autour de la qualité de vie.....	67
E.	La question de l'incertitude.....	69
1.	Les obligations de l'oncologue face aux patients	69
a)	Eviter une perte de chance.....	69
b)	Eviter l'obstination déraisonnable.....	70
c)	L'information du patient	72
2.	Incertitudes dans le suivi.....	72
a)	Le rôle du médecin référent.....	72
b)	La question de la guérison.....	74
c)	La question de l'échec	75
3.	La question de la mort.....	77
a)	Communication autour de la mort.....	77

- b) Facteurs influençant la perception par le médecin de la mort et des soins palliatifs

78

DISCUSSION	80
A. Intérêts et limites de l'étude	80
B. Les conceptualisations des soins palliatifs	81
1. Les soins palliatifs comme démarche réflexive	81
a) Difficultés terminologiques avec le terme « soins palliatifs »	82
b) Stigmatisation du terme « soins palliatifs »	82
c) Les soins palliatifs comme un domaine de compétence.....	84
2. Les soins palliatifs comme prise en charge symptomatique	85
a) Prise en charge symptomatique et effets secondaires	85
b) Considération de l'aspect relationnel	85
3. Soins palliatifs et soins terminaux	86
a) Perceptions et prise en charge de la fin de vie	86
b) Une vision en relation avec l'historique des soins palliatifs	88
c) Une vision en lien avec la formation en soins palliatifs.....	89
4. Soins palliatifs et soins de support.....	90
a) Définitions des soins de support.....	90
b) Relation entre soins de support et soins palliatifs	92
c) Rapport des médecins avec les notions de soins de support et de soins palliatifs	
C. Intégration des soins palliatifs dans la prise en charge oncologique.....	95

94

1.	Les modélisations de l'intégration des soins palliatifs à la pratique oncologique.	95
a)	Les différentes modélisations théoriques	95
b)	Exemples concrets de l'intégration des soins palliatifs à la pratique oncologique	98
2.	La question du médecin référent.....	99
a)	Le rôle de médecin référent dans l'intégration des soins palliatifs	99
b)	La question du temps.....	101
3.	Freins et leviers de l'intégration des soins palliatifs à la prise en charge oncologique	102
a)	Evaluation de l'intégration	102
b)	Les représentations des soins palliatifs comme frein à leur intégration.....	102
D.	Quelle place pour les équipes de soins palliatifs dans les temps d'incertitude ?	104
1.	L'implication du patient dans les décisions thérapeutiques.....	104
a)	La question du traitement spécifique	104
b)	Les perceptions par le patient des objectifs thérapeutiques et du pronostic.....	105
c)	La décision médicale partagée	106
2.	Communication.....	107
a)	Communications entre professionnels	107
b)	La communication en oncologie	108
c)	Stratégies pour aborder les soins palliatifs avec les patients.....	109
d)	La question de l'espoir	111
	CONCLUSION	113

ANNEXES	115
A. Premier guide d'entretien	115
B. Grille d'entretien finale	117
C. Extraits d'entretiens.....	118
1. Extrait Entretien Médecin 2 :	118
2. Extrait entretien du médecin 6	120
3. Extrait entretien du médecin 9 :	122
D. Extrait de tableau récapitulatif de thématization	124
BIBLIOGRAPHIE	127

LISTE DES ILLUSTRATIONS

<i>Tableau 1 : Caractéristiques des entretiens exploratoires.....</i>	33
<i>Tableau 2 : caractéristiques des entretiens.....</i>	34
<i>Figure 1 : Prise en charge des soins continus illustrant les rapports entre les soins spécifiques, les étapes de la maladie cancéreuse et les soins de support</i>	92
<i>Figure 2 : Cadre conceptuel pour la compréhension des termes "soins de support", "soins palliatifs" et "soins terminaux"</i>	93
<i>Figure : 3 Les soins palliatifs primaires, secondaires outertiaires en fonction du degré d'expertise de l'intervenant.....</i>	96
<i>Figure : 4 Modèle d'intégration des soins palliatifs en fonctions des besoins de l'oncologue.....</i>	97
<i>Figure 5 : modèle conceptuel des objectifs de soins</i>	110

INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont définis par l'OMS en 2002 comme des soins visant à « améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés »(1) (2). Il est intéressant de constater que la définition des soins palliatifs de l'OMS est décrite à la fois dans le paragraphe des maladies non transmissibles et dans celui concernant le cancer. On constate également que la définition de l'OMS met un accent particulier sur la notion de précocité, essentielle à la mise en place de réponses pertinentes à une souffrance qu'elle qu'en soit l'origine. L'importance de l'introduction précoce des soins palliatifs au cours de la prise en charge oncologique est rapportée et soulignée par les études cliniques publiées dans la littérature internationale et confirmée par les recommandations de l'ASCO (American Society of Clinical Oncology).

Une étude fondatrice de la notion de soins palliatifs précoces est celle réalisée par Temel et ses collaborateurs auprès de patients atteints de cancer des bronches non à petites cellules à un stade avancé (3). Dans cette étude, les patients étaient inclus huit semaines après le diagnostic d'un cancer du poumon non à petites cellules métastatique. Ceux qui étaient assignés au groupe « soins palliatifs précoces » ont rencontré dans les trois semaines après leur inclusion un membre d'une équipe de soins palliatifs, puis régulièrement durant l'étude, en plus des soins oncologiques standards, dont bénéficiaient également les patients du groupe contrôle (3). Une attention particulière était portée à l'évaluation des symptômes physiques et psycho-sociaux, à l'établissement d'objectifs de soins, à la mise en place d'une assistance à la prise de décision concernant les traitements, et enfin à la coordination des soins en fonction des besoins individuels du patient. Cette étude innovante montre que l'intégration précoce des soins palliatifs aux soins oncologiques standards permet une amélioration cliniquement significative

de la qualité de vie et de l'humeur des patients, ainsi qu'une survie significativement prolongée (3).

Depuis, de nombreuses études ont montré le bénéfice de l'intégration des soins palliatifs précoces aux soins oncologiques standards, par rapport aux soins oncologiques standards seuls. Elles retrouvent une amélioration de la qualité de vie (4–9), une amélioration de la satisfaction des soins prodigués (4), une diminution des symptômes physiques (5), une amélioration de l'humeur (5–7), une facilitation du dialogue avec leur oncologue à propos de leur propre mort et de leurs souhaits de fin de vie (6), ainsi qu'un impact positif sur le vécu de l'entourage (6,10,11). Il est étonnant de constater que ces études présentent des résultats similaires alors qu'il n'existe aucune définition précise de ce que sont les soins palliatifs précoces. S'il existe des similitudes dans la manière de définir la précocité (dans les 6-8 semaines après le diagnostic d'un cancer « avancé »), la manière dont sont présentés et dispensés les soins palliatifs diffère selon les études.

Néanmoins, confortée par ces études, la société américaine d'oncologie recommande fortement d'intégrer de manière précoce les soins palliatifs aux soins oncologiques standards chez les patients atteints d'un cancer « avancé ». Dans ces recommandations la notion de cancer avancé est définie comme un cancer avec des métastases à distance ou un cancer à un stade tardif limitant l'espérance de vie, et/ou un cancer dont le pronostic vital est évalué de 6 à 24 mois. La forme de soins palliatifs la plus bénéfique pour les patients atteints d'un cancer multimétastatique incurable, d'après l'ASCO, serait l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire en intra et en extrahospitalier, qui lors de ses consultations évaluerait régulièrement la qualité de vie, l'état physique, psychique, spirituel et social du patient, afin d'apporter une réponse aux souffrances exprimées lors de ces évaluations. Cette équipe évaluerait également la compréhension du diagnostic par le patient et permettrait une discussion précoce à propos de la fin de vie. L'ASCO souligne également qu'une des composantes

essentielles des soins palliatifs est la construction d'une relation avec le patient, sa famille et ses aidants. D'une part pour la prise en charge des symptômes et d'autre part une aide à la compréhension de la maladie, à sa gestion (coping) et à la participation aux décisions médicales le concernant. Dans ce cadre, les soins palliatifs sont compris comme une composante complémentaire aux soins oncologiques standards qui se concentrent sur les traitements spécifiques permettant de diminuer les symptômes liés à la maladie et de prolonger la vie (12).

Cette idée de complémentarité entre les soins palliatifs précoces et les soins oncologiques standards se retrouve également en France, où la notion de soins palliatifs précoces est exprimée par le Professeur Goldwasser, oncologue, comme étant une intégration précoce à la prise en charge oncologique. Celui-ci souligne dans son écrit sur le cancer comme maladie chronique (13) que cette intégration précoce fait partie d'un changement de paradigme dans la prise en charge des cancers résultants des progrès médicaux ayant fait du cancer une maladie chronique. Face à ce constat, il devient nécessaire de changer de modèle et de sortir de l'opposition entre une phase curative et une phase palliative qui n'existent pas en tant que telles. En effet, l'incurabilité n'étant plus synonyme d'une mort prochaine, l'objectif de soins devient davantage de vivre avec la maladie plutôt que de lutter contre. Goldwasser et collaborateurs expliquent que la notion de « phase palliative » pour parler de la prise en charge d'un cancer incurable n'est pas appropriée, car il ne s'agit pas d'une prise en charge centrée uniquement sur le confort. Avec le développement d'une maladie cancéreuse, l'objectif de soins devient complexe, mêlant un objectif de gain de durée de vie et de gain de qualité de vie. Il distingue alors deux formes de prise en charge d'un cancer incurable. D'une part, une prise en charge palliative intégrée à la prise en charge oncologique qui viserait à améliorer la qualité de vie tout en gardant comme objectif principal de prolonger la vie, et d'autre part une prise en charge palliative exclusive dans laquelle l'objectif est exclusivement centré sur la qualité de vie et le confort (13).

Cependant des études récentes (14–16) dont une menée en France (14) confirment les données d'études de différents pays plus anciennes (17–21) d'une tendance d'intervention tardive des équipes de soins palliatifs.

Qu'en est-il dans la pratique courante des oncologues en Alsace ? Comment les oncologues considèrent-ils la prise en charge palliative intégrée à la prise en charge oncologique ? Comment les oncologues se représentent-ils les soins palliatifs précoces ?

J'ai choisi de résumer ces interrogations par la problématique suivante : « En Alsace, comment les oncologues se représentent-ils les soins palliatifs et leur intégration éventuelle à la prise en charge oncologique ? »

L'objectif de l'étude est donc d'appréhender globalement les représentations des soins palliatifs des oncologues en Alsace et les modalités plus ou moins précoces de leur intégration en pratique aux soins oncologiques.

Pour ce faire seront détaillées les modalités de la méthode qualitative par entretiens semi-dirigés choisie. Les résultats seront élaborés en quatre points saillants issus de l'analyse textuelle. Dans la discussion les résultats seront comparés aux données de la littérature.

MATERIEL ET METHODE

Pour répondre à ces interrogations, il semble pertinent de se référer aux discours des oncologues concernés, de comprendre leurs manières de raisonner devant la question de l'incurabilité des pathologies qu'ils soignent et d'interroger leurs pratiques effectives. Les contraintes de l'étude ont conduit à choisir d'élaborer une étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés. La construction de la problématique et le choix de la méthode d'analyse été élaborés en plusieurs étapes.

A. Analyse de la littérature

Le cadre scientifique de l'étude a été obtenu par une recherche bibliographique. Une première recherche a été réalisée sur la base de données internationale PUBMED avec les mots clés anglophones suivants : [palliative care] MeSH AND [palliative medicine] MeSH AND [cancer] AND [early]. Les articles sélectionnés concernent uniquement les adultes, dans les dix dernières années d'étude. Il s'agissait d'essais randomisés, et de revues de la littérature. Par la suite certains articles ont été recherchés directement à partir de la bibliographie des articles retenus. Dans la base de données de la bibliothèque universitaire, des articles francophones ont été recherchés à partir des mots clés « soins palliatifs précoces » et à partir d'auteurs comme « Goldwasser » et « Vinant ». Enfin, certaines données ont été recherchées sur les sites de l'OMS et de la SFAP, ainsi que dans la littérature grise sur SUDOC. Les articles pertinents correspondant au sujet d'étude ont été retenus dans la bibliographie finale.

B. Elaboration de la première grille d'entretien

Lors de mes stages d'externat et d'internat dans des services de soins palliatifs, j'ai observé que la majorité des admissions concernait des prises en charge terminales de patients n'ayant eu aucun contact jusque-là avec des équipes de soins palliatifs. A partir de ce constat et après une

première lecture des données de la littérature concernant les soins palliatifs précoces, j'ai formulé une première question de recherche, à savoir : quels sont les freins et leviers à l'introduction précoce des soins palliatifs dans les prises en charge de patients atteints de cancer, en Alsace ? Dans ce cadre-là, un premier guide d'entretien a été élaboré visant à retracer les parcours des patients, et à identifier les facteurs intervenants dans la prise en charge d'un cancer avancé qui pouvaient constituer des freins ou leviers à la prise en charge palliative précoce. Ce guide d'entretien a été élaboré avec l'aide d'une sociologue et à partir de données de la littérature (22–25).

C. Entretiens exploratoires

Des premiers entretiens exploratoires ont été réalisés auprès d'oncologues exerçant dans différentes structures de soins en Alsace. Une première analyse thématique de ces entretiens a mis en évidence une grande complexité de la prise en charge oncologique en elle-même, ainsi qu'une multiplicité de facteurs entrant en jeu dans la question de l'intégration des soins palliatifs au sein de cette prise en charge. Les points forts parmi les multiples thématiques abordées étaient : la communication avec le patient, les différentes manières d'aborder la maladie, l'incurabilité et la fin de vie, ainsi que les caractéristiques des liens créés entre l'oncologue et le patient. Par ailleurs ont été abordées les contraintes médico-légales, les difficultés organisationnelles et institutionnelles et les manières dont les patients et leur entourage se représentent les soins palliatifs. Plusieurs oncologues ont spontanément évoqué dans les entretiens leur vécu du métier d'oncologue et son impact sur leur vie privée.

Enfin ces premiers résultats ont mis en évidence la difficulté pour chaque médecin interrogé de définir les soins palliatifs et la coexistence de différentes définitions, parfois contradictoires, dans un même discours.

A la lumière de cette complexité, il a été décidé de restreindre le champ de recherche, en se concentrant sur la représentation des soins palliatifs et de leur intégration dans la prise en charge médicale, par les oncologues en Alsace.

D. Elaboration de la grille d'entretien finale

Pour répondre à cette problématique mon analyse a porté sur la perception par l'oncologue de la « dimension palliative » de sa prise en charge, c'est-à-dire de la place de la réflexion et de l'action concernant la qualité de vie au sein d'une prise en charge oncologique. Il s'agit donc de rechercher les perceptions des oncologues concernant leur propre activité et la place des soins palliatifs au sein de cette activité auprès des patients dont la maladie est incurable. J'ai utilisé comme définition de départ des soins palliatifs précoces l'ensemble des actions et des soins, intervenant dès le diagnostic d'une maladie incurable, visant à améliorer la qualité de vie et le mieux-être du patient. Cela inclut les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles du vécu du patient, ainsi que le dialogue concernant le pronostic de la maladie et les souhaits de fin de vie.

En partant de ces considérations la deuxième grille d'entretien a été élaborée selon le plan suivant : parcours professionnel du médecin, définition personnelle des soins palliatifs, récit de la dernière situation clinique palliative, questions sur la place de la qualité de vie dans la prise en charge d'un cancer incurable. La grille d'entretien a ensuite été testée auprès de deux internes en oncologie et d'un médecin assistant en soins palliatifs.

E. Choix de la population d'étude :

Les médecins inclus dans cette recherche devaient être séniors et consacrer plus de 50% de leur activité à la cancérologie. Il pouvait donc s'agir d'oncologues médicaux tout comme de médecins spécialistes ayant une formation en oncologie. Les internes spécialistes en oncologie

n'ont pas été interrogés, car leur prise de décision est souvent encadrée et régulée par un médecin sénior.

Les personnes interrogées exerçaient au sein des centres hospitaliers en Alsace (Mulhouse, Colmar, Haguenau, Cliniques à Strasbourg) et au CHU de Strasbourg.

F. Déroulement de l'étude :

Les médecins ont été recrutés sur la base du volontariat et contactés individuellement par courrier électronique, après information de leur secrétariat. Les premiers échanges de courriers électroniques ont permis de convenir de rencontres d'une durée envisagée de 30 à 40 minutes, pour un entretien enregistré. Le choix du lieu au sein de l'établissement était laissé aux médecins (bureau personnel, bureau de consultation). L'accord pour l'enregistrement était vérifié une nouvelle fois oralement avant chaque entretien. Le guide d'entretien a été adapté au fur et à mesure des entretiens.

Par la suite les entretiens ont été retranscrits verbatim et entièrement anonymisés pour la réalisation d'une analyse thématique progressive selon la méthode décrite par Paillé et collaborateurs (22). Il s'agit de transposer un corpus, comme dans cette étude l'ensemble des entretiens retranscrits, en un ensemble de thèmes en rapport avec la problématique de recherche. Il s'agit dans un deuxième temps de regrouper ces thèmes qui peuvent se répéter, diverger ou s'opposer. Cet ensemble permet de dresser une forme de panorama illustrant les principales tendances de l'objet d'étude (22). Il s'agit d'une méthode davantage descriptive qu'interprétative, adaptée à la question de recherche.

RESULTATS

A. Population étudiée

Pour les analyses préliminaires cinq oncologues ont été interrogés, quatre femmes et un homme, dont trois travaillaient dans un établissement public et deux dans un établissement privé. Leurs caractéristiques ont été résumées dans le tableau suivant.

Numérotation	Spécialité d'origine	Formations	Formation en soins palliatifs	Activité	Durée de l'entretien (min)	Tranche d'âge
Médecin 1.1	Radiothérapie	chimiothérapie	non	HDJ	59	>55
Médecin 1.2	Oncologie	DU neuro-onco	non	Service hospitalier, consultation HDJ	34	30-40 ans
Médecin 1.3	Oncologie	DU oncobiologie, DU sarcome	non	Service hospitalier, consultation	44	30-40 ans
Médecin 1.4	Oncologie	/	non	Service hospitalier, consultation ; HDJ	32	>55
Médecin 1.5	Oncologie	DES hémato, DESC cancérologie	non	Service hospitalier, consultation, HDJ	53	40-55 ans

Tableau 1 : Caractéristiques des entretiens exploratoires

Pour la deuxième étape de la recherche, la population de médecins interrogés était plus diversifiée en raison de la variété de leurs spécialités. Il s'agissait de sept hommes et de trois femmes, tous travaillant dans un établissement public en Alsace. Tous les médecins spécialistes d'organes avaient réalisé une formation complémentaire en cancérologie, la plupart un DESC de cancérologie et l'un d'entre eux un DES d'oncologie par validation d'expérience. Neuf des entretiens ont été réalisés dans la période d'avril à juin 2019, un dernier entretien a été réalisé après une première analyse, afin de consolider les résultats.

	Formation d'origine	Formation en soins palliatifs	Activité oncologique par choix	Activité	Age (ans)	Durée de l'entretien (minutes)
Médecin 1	Pneumologie	non	oui	Hospitalisation, consultation	28-40	19
Médecin 2	Pneumologie	non	non	Hospitalisation, consultation, HDJ	> 55	39
Médecin 3	Oncologie	Oui (Diplôme universitaire)	oui	Consultation Gestion administrative	>55	40
Médecin 4	Pneumologie	non	non	Hospitalisation, consultation, HDJ	41-55	34
Médecin 5	Pneumologie	non	oui	Hospitalisation, HDJ, consultation	28-40	58
Médecin 6	Oncologie	non	oui	Hospitalisation, consultation	41-55	52
Médecin 7	Neurologue	non	non	Hospitalisation, consultation HDJ	41-55	48
Médecin 8	Gastro-entérologue	non	oui	Hospitalisation, consultation, HDJ	41-55	37
Médecin 9	Neurologue	non	non	Hospitalisation, Consultation, HDJ	>55	32
Médecin 10	Oncologie	oui	oui	Hospitalisation, Consultation	28-40 ans	27

Tableau 2 : caractéristiques des entretiens

Ces dix entretiens ont confirmé la tendance observée dans les cinq premiers d'une pluralité des conceptualisations des soins palliatifs au sein d'un même discours, ce qui est particulièrement visible dans les récits de situations cliniques. Par ailleurs, les différentes représentations des soins palliatifs se reflètent dans la manière de voir les différentes transitions et étapes de la prise en charge oncologique. Enfin l'intégration des soins palliatifs au raisonnement et à la pratique oncologique, notamment par la recherche de la qualité de vie, est observée à travers l'expression des enjeux thérapeutiques et des incertitudes au cours de la prise en charge.

B. Différentes conceptualisations des soins palliatif

Parmi les différentes réponses à la question de la définition personnelle des soins palliatifs on observe une multitude de réponses qui traduit la difficulté d'avoir une vision claire de ce concept. Cependant, quatre tendances se dégagent : une démarche palliative précoce, la mise en relation des soins palliatifs et des soins de support, une prise en charge symptomatique et enfin une prise en charge terminale. Ces différentes tendances peuvent coexister dans un même discours.

1. Une démarche palliative précoce

a) *La précocité de la considération de la dimension palliative d'une situation par l'oncologue*

En réponse à la question de la définition personnelle des soins palliatifs, la plupart des médecins interrogés décrivent une vision globale des soins palliatifs soulignant leur aspect multi-dimensionnel.

Médecin 1 : « *Tous les traitements qu'on va pouvoir apporter aux patients hormis les traitements actifs entre guillemets sur le cancer* »

Médecin 3 : « *Soins dans sa globalité face à ce qui arrive aux personnes dans leur chemin ou sur leur chemin plutôt conditionné par l'évolution de leur maladie* ».

Ces définitions mettent en évidence une notion d'intégration à la prise en charge oncologique par le biais de la complémentarité de la prise en charge palliative à la prise en charge oncologique spécifique et par l'idée d'un continuum, que certains illustrent par la notion d'accompagnement du patient tout au long de la prise en charge oncologique. C'est-à-dire que pour l'oncologue la dimension palliative est naturellement intégrée à la prise en charge d'une maladie avancée.

Cette intégration est illustrée par l'association quasi-systématique de la dimension palliative et de celle d'incurabilité. La plupart qualifient leurs traitements ou leurs prises en charge de palliatives, par opposition à une prise en charge curative. L'utilisation du mot palliatif dans ce contexte n'est pas forcément synonyme d'une démarche palliative consciente, elle est cependant explicitée par certains médecins.

Médecin 6 : considération des soins palliatifs : « *De manière très littérale. Quand on n'est pas en curatif [...] c'est ma définition, c'est vraiment poursuivre un projet actif à plusieurs niveaux même si je sais, que je n'ai pas la possibilité d'aller jusqu'à la guérison des gens* ».

La plupart des oncologues insistent sur l'impossibilité de partager cette idée des soins palliatifs avec les patients, devant lesquels le mot « palliatif » n'est pas utilisé. Cela se justifie par la perception négative du mot « palliatif » pour les patients et leur famille pour qui il est associé à une mort imminente. L'utilisation de ce terme peut alors provoquer des réactions violentes décrites par les oncologues.

Médecin 2 : « *La famille euh qui d'un coup se liquéfie et avec le patient qui euh essaye de garder un petit peu sa façade quoi, mais euh, mais oui il y a des familles qui vous sautent dessus à la sortie de la chambre en disant euh mais alors euh c'est pas du tout ce que vous m'avez dit docteur euh c'est des, il va mourir tout de suite là euh, donc vraiment dans l'esprit des gens soins palliatifs, c'est fortement connoté hein* »

Cela peut conforter l'oncologue dans une démarche palliative plus réflexive et abstraite. En effet, la situation est palliative de par son incurabilité, mais ne justifie pas toujours une prise en charge palliative concrète par l'oncologue ou par une équipe spécialisée.

Il est important de noter que la question de la précocité n'a pas été abordée directement lors des entretiens. Les oncologues étaient informés que l'objet de recherche portait sur les soins palliatifs précoces en oncologie lors de la première prise de contact. La question de la

temporalité a été abordée de manière indirecte en questionnant les définitions personnelles et en discutant de situations cliniques concrètes.

Cela permet de mettre en évidence la tendance globale vers une démarche palliative précoce plutôt réflexive. Néanmoins deux formes concrètes d'intégration précoces ont été abordées par certains médecins interrogés, celle d'un double suivi et celle de réunions pluridisciplinaires.

b) Avantages et inconvénients d'un double suivi précoce

Pour illustrer de manière plus précise l'intégration des soins palliatifs à la prise en charge par le biais d'une équipe extérieure, plusieurs médecins évoquent spontanément la question d'un double suivi, par un oncologue et par une équipe de soins palliatifs, à un stade précoce de la prise en charge. Certains évoquent des programmes existants dans des centres en dehors de l'Alsace où le suivi conjoint est organisé dès le diagnostic avec participation ou non des médecins en soins palliatifs aux RCP oncologiques. D'autres évoquent leur propre vécu, d'un suivi précoce, dans le cadre de situations complexes ou de symptômes majeurs. Les avantages retenus par les médecins interrogés sont la possibilité de rassurer le patient sur l'absence d'abandon en cas d'arrêt des traitements spécifiques et surtout la possibilité de la poursuite du suivi par l'oncologue même après une hospitalisation en unité de soins palliatifs.

Médecin 5 : « Le retour des patients que j'avais c'est qui que quand même ils étaient très contents de la prise en charge qu'ils savaient que pour la suite, il y avait des choses organisées ou il y avait la possibilité d'organiser des choses, avec l'équipe mobile de soins palliatifs, qu'en cas de soucis ils revenaient dans notre service et ils nous voyaient à nouveau on les reprenait en charge et qu'ils n'étaient pas, eux ils décrivaient qu'ils n'étaient pas laissés à l'abandon. »

Néanmoins, les médecins mentionnent également des limites concernant ces doubles prises en charges, telles que les difficultés d'échanges entre intervenants et les différences dans la définition des objectifs thérapeutiques et dans la priorisation des soins. Les oncologues

perçoivent comme inconvénient majeur la multiplication des intervenants avec le risque de perte de repère pour le patient voire de la fragilisation de son lien avec l'oncologue. Enfin se pose également la question de l'augmentation du nombre des consultations pour le patient, ce qui prolonge le temps qu'il passe à l'hôpital et qui peut être vécu comme une entrave à la qualité de vie.

Médecin 7 : *« Ils font extrêmement en confiance au médecin qui les suit [...] mais ils sont parfois assez fixés là-dessus, et s'il y a trop d'intervenants [liste des intervenants possibles] ça fait beaucoup de monde quand même donc, c'est pour ça que j'essaye quand-même à peu près de gérer d'avoir, un peu moi-même parce que sinon parce que le temps de vie qu'on rajoute euh à l'hôpital à faire des consult à droite et à gauche et encore à faire ceci et cela... »*

Ces limites mettent en évidence la nécessité d'améliorer la communication entre les médecins oncologues et les équipes de soins palliatifs.

c) Aspect pratique : réunions et discussions systématiques

Une autre illustration de l'intégration des soins palliatifs à la prise en charge oncologique est l'existence de réunions de service dans plusieurs établissements où exercent les médecins interrogés. Ces réunions servent à discuter des prises en charge de patients hospitalisés en situation palliative comprenant la poursuite des traitements spécifiques ou non. Deux types de réunions ont été décrits, l'un avec l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs, l'autre concernant les intervenants paramédicaux, soignants et médicaux du service. L'intérêt de ces discussions selon les médecins interrogés consiste essentiellement en l'enrichissement de la prise en charge par la prise en compte des regards croisés, permettant une prise de décision conjointe, comme l'anticipation d'un retour à domicile ou une éventuelle adaptation thérapeutique.

Médecin 2 : « *C'est une aide effectivement pour la prise en charge des patients euh qui sont hospitalisés et puis ça permet de confronter des idées des décisions et puis de voir si effectivement on a la même euh façon de faire les choses et puis je veux dire, on a plus d'idées dans plusieurs têtes que dans une tête !* »

Les limites exprimées concernent essentiellement l'aspect chronophage de ces réunions.

Par ailleurs, l'intérêt de discussions systématiques dans la prise en charge des patients en situation palliative est souligné par deux médecins, qui ont bénéficié dans leur parcours de structures où l'équipe de soins palliatifs était géographiquement très proche du service d'oncologie. Selon eux, cela facilite les résolutions de questions précises et représente une aide à la prise en charge plus spontanée, sans que cela soit formalisé par un double suivi ou une réunion.

Médecin 5 : « *[L'équipe mobile de soins palliatifs] qui en fait était à l'étage juste au-dessus donc euh ils descendaient euh facilement et c'est eux qui nous guidaient plus dans la réflexion on va dire, on se laissait plus porter par les avis de l'équipe mobile de soins palliatifs* »

2. Les soins palliatifs en rapport avec les soins de support

Pour donner leur propre définition des soins palliatifs de nombreux oncologues définissent ou évoquent les soins de support. Les deux notions peuvent se confondre dans les discours, la distinction est parfois difficile, quand elle n'est pas radicale.

a) Distinction terminologique

Certains médecins expliquent ne pas faire de distinction entre « les soins palliatifs » et « les soins de support » et utilisent indifféremment l'un ou l'autre des termes dans la suite de leur discours. Cette association est parfois justifiée par l'idée que les soins de support font partie des soins palliatifs.

Médecin 1 : « *Moi je mélange un peu les soins palliatifs et les soins de supports* »

Médecin 5 : « *J'ai du mal à faire la distinction entre soins palliatifs et soins de support* »

D'autres médecins expliquent la difficulté d'utiliser le mot « palliatif » devant les patients et leur entourage en raison de la forte association avec la notion de fin de vie, évoquée précédemment. Ils préfèrent alors utiliser le mots soins de support, qui revêt alors pour eux le sens de soins palliatifs.

Médecin 4, en parlant de l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs : « *Je le propose de façon assez précoce à mes patients et surtout à des jeunes et ceux qui sont encore dans une optique de « je ne baisse pas les bras et tout ça », il est beaucoup plus simple de parler de soins de supports que de soins palliatifs* »

On peut observer dans cette citation, une incompatibilité pour le médecin de la notion d'espoir avec celle de soins palliatifs.

Pour d'autres médecins l'argument terminologique de départ soulève par la suite une différence conceptuelle.

b) Distinction conceptuelle

Pour certains le mot soins de support désigne la prise en charge globale et symptomatique du patient, tant que les traitements spécifiques sont en cours.

Médecins 8 : « *Les soins palliatifs précoces dont vous parlez, c'est plutôt les soins de support, qui est vraiment avec un traitement qui reste actif quand même.* »

Dans cette conception des soins de support, les soins palliatifs sont assimilés à des soins terminaux.

Médecin 8 : *« ça reste quand même dans une idée les soins palliatifs, euh l'accompagnement de la fin de vie, avec euh la sédation, la morphine et tout ça et les soins de support c'est ce qu'on propose avant. »*

Dans une idée d'adaptation à la représentation de la population générale des soins palliatifs comme soins terminaux, d'autres médecins définissent les soins palliatifs comme étant une partie des soins de support, sans toujours détailler leur définition des soins palliatifs.

Médecin 2 : *« Moi je préfère souvent utiliser le mot de soins de support qui englobe à la fois les soins palliatifs et tout ce qu'il y a autour de la prise en charge globale du patient indépendamment des soins de des traitements spécifiques anticancéreux »*

Cette difficulté à définir le mot soins palliatifs se traduit également dans la fluidité de la parole, lorsque cette notion est abordée. On observe davantage d'hésitations et de silences lorsqu'il s'agit de définir les soins palliatifs directement que dans les phrases traitant des soins de support.

Enfin, les soins de support sont parfois utilisés pour désigner des traitements concomitants de la chimiothérapie, comme par exemple la transfusion, la prise en charge de carence martiale ou de dénutrition, ou alors comme soins paramédicaux comme la sophrologie ou la socio-esthétique. Certains les définissent alors comme faisant partie des soins palliatifs.

Médecin 3, en parlant des soins paramédicaux : *« Les soins de support font partie des soins palliatifs et les soins palliatifs font partie des soins de support, voilà il peut y avoir besoin du support en effet sans qu'on soit en palliatif et les palliatifs ont besoin du support ça c'est clair. »*

c) Illustration pratique de soins de support

Les médecins définissant les soins de support comme prise en charge globale du patient durant toute l'histoire de la maladie précédant la phase terminale illustrent leurs propos d'exemples

concrets. Il peut s'agir d'une prise en charge symptomatique, comme par exemple la prise en charge psychologique, ou encore de l'intervention de l'assistante sociale, toutes deux souvent évoquées, notamment dans le contexte d'annonce. Il s'agit également de dispositifs complexes mis en place avec le soutien de la ligue contre le cancer, comme par exemple le développement d'ateliers d'éducation thérapeutique ayant pour thèmes le cancer et son traitement, la nutrition ou l'activité physique. Le médecin qui les a évoqués explique que les ateliers s'adressaient initialement à des patients atteints de cancer avancés et ont secondairement été proposés à des patients en cours de traitement curatif. On peut voir ici la proximité des regards portés sur les soins palliatifs et les soins de support.

3. Les soins palliatifs comme prise en charge symptomatique

Dans certains récits de situations plus concrètes et en réponse à la question interrogeant les raisons d'un recours à une équipe mobile de soins palliatifs, la définition des soins palliatifs comme prise en charge symptomatique ressort nettement.

a) Une gestion systématique des symptômes avec de multiples acteurs

La prise en charge symptomatique des patients est en premier lieu réalisée par les médecins interrogés eux-mêmes. Avec l'expérience et la pratique la plupart des symptômes courants comme par exemple, la dyspnée, l'anxiété, l'asthénie ou la douleur pour une grande part, ne pose pas de problèmes majeurs.

Médecin 1 « *Les douleurs euh, les difficultés respiratoires en fait tout ce qui est somatique, ça ça va être moi qui vais lui demander effectivement, enfin les médecins qui sont en charge.* »

Certains médecins consolident leur prise en charge symptomatique en faisant appel de manière parfois systématique à d'autres professionnels, comme souvent la psychologue, la diététicienne et l'assistante sociale.

La plupart font appel à l'équipe mobile de soins palliatifs, en cas de mise en difficultés face à un symptôme précis, l'agitation ou comme la détresse psychique d'un patient et de son entourage. C'est alors l'aspect pluridisciplinaire avec l'intervention d'une psychologue et d'une infirmière qui intéresse les médecins.

Médecin 5 : « *Ça nous est arrivé quelques fois sur le semestre on avait des patients euh très agités ou en refus de soins très avancé pour lesquels les équipes étaient euh en difficulté.* »

Par ailleurs, une autre raison récurrente de faire appel à l'équipe mobile est la mise en difficulté de l'équipe soignante et du médecin en raison de conflits avec l'entourage du patient ou entre des membres de l'entourage. Un regard extérieur et un intermédiaire peuvent être utiles pour permettre de reprendre le dialogue.

Médecin 8 : « *Parfois c'est pour un point de vue extérieur quand on sait qu'il y a des problèmes de communication soit avec le patient, soit avec la famille, ou qu'on a des difficultés à gérer la souffrance de, de la famille, ou l'agressivité parfois de la famille du patients* »

Dans ces exemples ainsi que dans la plupart des situations cliniques décrites par les médecins interrogés on peut observer qu'au-delà du symptôme physique ou psychique lui-même, c'est la mise en difficulté de la relation de soins qui semble conditionner l'appel à une équipe extérieure. En effet, l'agitation ou la détresse psychique majeure empêchent le dialogue, le refus de soins peuvent mettre en échec l'équipe médicale et soignante et les conflits avec l'entourage entravent la relation au patient lui-même. Ces situations de fragilité de la relation de soins peuvent conduire à un sentiment de fragilité voire d'échec du médecin lui-même et pourraient conduire à associer l'appel à une équipe de soins palliatifs avec les situations d'échec.

b) La question de la douleur

Le symptôme systématiquement évoqué et faisant partie intégrante de la prise en charge oncologique et de la prise en charge palliative est la douleur. Les médecins oncologues sont

formés pour la prendre en charge et utilisent des molécules et techniques diverses. Certains soulignent même leur satisfaction de permettre une amélioration importante de la qualité de vie des patients par ce moyen-là.

Médecin 4 : « *Alors sortir après 48 heures ça je trouve que c'est génial ouais, ils ont des nuits pourries, ils mangent plus parce qu'ils ont mal, on les hospitalise en 48 heures ils ont 2 sur l'EVA et puis ils ont le sourire jusque-là, c'est, c'est même partir avec une PCA ou euh même avec des interdoses euh per os enfin c'est, je trouve ça c'est la vraie réussite* »

Cependant quand les traitements et techniques utilisés par l'oncologue ne suffisent plus, les médecins appellent l'équipe mobile pour une prise en charge conjointe. On observe souvent une vision assez technique de la prise en charge de la douleur avec l'évocation de traitements spécifiques comme la Kétamine.

Médecin 6 : « *La douleur c'est un métier, donc moi il y a un moment donné ou euh il faut que j'admette que euh, j'ai fait ma morphine, j'ai fait les rotations, j'ai fait ci, j'ai fait ça, j'ai fait tac, ben après je sais pas. Kétamine machin, méthadone, truc euh, c'est plus mon rayon.* »

Dans ce contexte-là, la douleur est parfois décrite de manière plus complexe et comme mettant en difficulté le médecin, par exemple par la difficulté qu'a le patient de l'exprimer et par l'impossibilité d'une évaluation correcte en consultation, entraînant parfois la nécessité d'une hospitalisation.

Médecin 3 : « *Je trouve que c'est très difficile, on n'a pas, on n'a pas de recul, on se fie à ce qu'elles disent, elles-mêmes n'étant pas forcément bien parce qu'elles ont mal, elles vont pas forcément refléter la réalité, la réalité, laquelle est-elle, au moment où elles en parlent. Enfin voilà, y'a pas ce suivi, on les voit pas sur 24heures* »

c) *La prise en charge à domicile*

Enfin, la plupart des oncologues soulignent qu'un des intérêts de l'intervention des équipes mobiles est la possibilité d'une évaluation à domicile. Les soins palliatifs sont alors vus comme une prise en charge globale et les équipes comme un moyen d'assurer un retour à domicile dans les meilleures conditions possibles. Cela permet alors une réassurance du patient comme de l'oncologue et une continuité dans la prise en charge.

Médecin 6 : « *Sur une équipe euh de de soins palliatifs, euh je crois que les meilleures inventions, c'est et il en faudrait tellement plus, c'est tout l'aspect mobile et lien, c'est la facilitation de retour à domicile et de trucs comme ça, qui me sécurisent, qui sécurisent le patient, et mais en fait qui me sécurisent moi.* »

On retrouve souvent l'idée des soins palliatifs comme prise en charge terminale dans ce contexte-là. Et les équipes mobiles permettent alors de respecter la volonté d'un patient et de son entourage de mourir à domicile.

Médecin 2 : « *Il y a des gens effectivement qui rentrent à la maison euh dans le cadre de l'HAD et qui peuvent effectivement enfin vivre leur fin de vie euh à la maison, si effectivement c'est possible s'ils le souhaitent.* »

4. Les soins palliatifs comme soins terminaux

a) *Une définition théorique et pratique*

Certains médecins définissent d'emblée les soins palliatifs comme soins survenant à l'arrêt des traitements et soins terminaux.

Médecin 9 : « *Alors euh, soins palliatifs pour moi, c'est des soins, qui sont mis en place chez quelqu'un qui ne relève plus de soins actifs spécifiques* »

La définition des soins palliatifs comme accompagnement de fin de vie, se traduit aussi dans leurs récits des situations palliatives vécues par les médecins interrogés. En effet, il s'agit le plus souvent d'une situation d'arrêt des traitements, suivie du décès du patient.

Médecin 7 : « *Quand même quand on parle des soins palliatifs, c'est plutôt euh effectivement quand-même, pour des patients euh qui sont un peu en échappement thérapeutique, où il n'y a plus de traitements, actifs spécifiques [...]et on déclare une situation en tant que situation clairement palliative ou de soins de confort* »

Médecin 5 : « *Le patient ne souhaite euh pas d'acharnement thérapeutique et du coup on a décidé euh d'un commun accord de faire un suivi simple, euh régulier il n'était pas gêné sur le plan symptomatique* »

Cette vision des soins palliatifs se reflète également dans les raisons qui poussent ces médecins à faire appel aux équipes de soins palliatifs. Certains médecins les appellent pour une aide à la prise en charge de la fin de vie, en exprimant l'utilité d'un regard extérieur pour l'adaptation thérapeutique à l'apparition de troubles de la déglutition ou pour la diminution des apports hydriques et nutritionnels.

Les équipes sont également sollicitées pour encadrer les prises de décisions de limitation thérapeutique.

Médecin 9 : « *Donc on, on leur demande systématiquement de passer pour valider l'arrêt des thérapeutiques et passer en sédation par exemple [...]la difficulté c'est de décider de l'arrêt et passer en palliatif.*»

b) L'importance de la prise en charge de fin de vie

La prise en charge de fin de vie est considérée par les oncologues comme faisant partie de leur travail, ce qui se traduit par une certaine aisance à accompagner les patients et leur entourage.

Médecin 6 : *« Tu peux pas être oncologue sans être un peu palliatologue, c'est juste pas possible. La mort, le décès, des suites d'une longue maladie comme on dit au JT de 20 heures, fait partie de notre discipline »*

Médecin 5 : *« Une fin de vie dans le service, on la prend en charge, on prend en charge la famille, il n'y a pas de soucis on arrive à faire, ce n'est pas un souci »*

Certains soulignent même l'importance de cette étape dans la prise en charge des patients, en exprimant une volonté de poursuivre le suivi du patient jusqu'à son décès. Il en ressort l'importance du lien créé avec le médecin et les équipes soignantes.

Médecin 2 : *« C'est vrai que encore une fois on les prend du début jusqu'à la fin, jusqu'à la fin de vie, jusqu'au décès. Il y en a quand-même régulièrement qui décèdent dans le service. Et c'est, c'est une volonté effectivement de tout le monde, et des soignants aussi de prendre en charge nos patients jusqu'au bout »*

Médecin 8 : *« Généralement on les suit jusqu'à la fin. »*

La coexistence de différentes représentations et conceptualisations dans un même discours traduit la complexité du rapport à la notion de soins palliatifs et de leur intégration au sein d'une longue histoire de la maladie. Cependant, de chaque représentation des soins palliatifs découle une forme d'intégration plus concrète. L'application concrète de la démarche réflexive conduit à des réunions pluriprofessionnelles voire à un double suivi systématique n'existant pas à l'heure actuelle en Alsace. L'application de la prise en charge symptomatique conduit à un adressage à la demande du médecin et de l'équipe médicale en fonction de la symptomatologie du patient et de la mise en difficulté de l'équipe médicale. La prise en charge en fin de vie conduit à une communication renforcée avec les équipes de soins palliatifs pour des questions médico-légales de limitations de soins.

C. La notion de transition

L'intégration des soins palliatifs dans la prise en charge oncologique se reflète aussi dans la manière d'appréhender les transitions entre les différentes étapes de la maladie ainsi que dans la manière de concevoir la transition vers une prise en charge palliative.

1. Les annonces

a) *Le dispositif de l'annonce et encadrement de l'annonce*

En réponse à la question de la description du parcours d'un patient ayant une maladie incurable pour lequel un projet de soins palliatifs est mis en place, un des médecins commence par décrire le dispositif d'annonce. Il s'agit d'une annonce en deux temps un temps médecin et un temps infirmier, qui est également décrite par d'autres médecins. L'importance capitale de l'annonce dans la prise en charge est également soulignée par le temps qui lui est consacrée, temps que le médecin ne compte pas. Dans sa description de l'annonce, le médecin insiste d'emblée sur l'importance de la proposition des différents soins de support, incluant les soins palliatifs et la mise à disposition des coordonnées des différents intervenants. Cette information sera alors répétée, lors de la consultation infirmière et au cours des différentes consultations marquant les étapes de la prise en charges, comme par exemple lors d'un changement de traitement. C'est une manière d'intégrer la notion de soins palliatifs dès le départ dans le projet thérapeutique du patient, sans forcément l'aborder directement.

Médecin 2 : « *Quand je les vois en consultation d'annonce pré-thérapeutique, je leur fais part de la possibilité effectivement d'accès aux soins de support, donc avec l'équipe de soins palliatifs, les diététiciennes, euh l'assistante sociale, la psychologue...* »

Ce besoin d'encadrer le temps de l'annonce est confirmé par d'autres médecins qui expliquent avoir facilement recours à l'aide d'une psychologue à ce moment-là.

b) *Le contenu de l'annonce*

Toujours en retraçant le parcours d'un patient en situation palliative ou en réponse à la question de la place de la qualité de vie dans le raisonnement médical, plusieurs médecins décrivent le moment de l'annonce du diagnostic de cancer avancé. Deux tendances se dégagent alors de leurs récits. La première est celle d'une annonce complète en termes d'informations, avec l'explication du caractère incurable de la maladie, et éventuellement de la possibilité d'un décès lié à la maladie, avant de présenter différentes possibilités thérapeutiques visant à maîtriser la maladie.

Médecin 5 : « *Dans les autres cas moi je dis d'emblée au patient que je ne vais pas le guérir, mais ça n'empêche pas que je vais les traiter et je leur explique ce que j'en attends, c'est un contrôle de leur maladie* »

Médecin 7 : « *Je leur annonce quand-même la couleur.* »

Dans ce cadre-là certains font même l'analogie avec des maladies chroniques comme l'hypertension artérielle, pour illustrer l'absence de guérison possible. Les médecins en faveur d'une annonce aussi complète rapportent que certains de leurs collègues trouvent cette manière de faire trop agressive.

Ces médecins-là sont probablement plutôt en faveur de la deuxième tendance, d'une annonce qui consiste à apporter les informations concernant la maladie de manière progressive avec la volonté de ne pas faire violence au patient. Un médecin explique la possibilité de sidération en cas d'annonce brutale, et plusieurs médecins s'accordent sur la nécessité de s'adapter à ce que le patient est prêt à entendre.

Médecin 4 : « *Je me dis que ça ne sert à rien d'avoir des nouvelles catastrophiques quand ce n'est pas l'heure, et puis que... on les donne quand les gens sont préparés et qu'ils sont en état de les entendre.* »

Enfin, un médecin justifie cette manière de faire par son ressenti personnel, par le fait qu'il ne voudrait pas lui-même recevoir toutes les informations en une fois de manière si brutale.

Dans ces deux tendances, l'annonce se solde par l'énoncé des propositions et démarches thérapeutiques, donc par une mise en action, qui est parfois mise en opposition avec la notion de soins palliatifs.

c) *L'action ou la passivité*

Les propositions thérapeutiques permettent une mise en mouvement, qui est reflétée par le vocabulaire utilisé dans les récits retraçant les parcours des patients. On peut y observer un vocabulaire de l'action avec les mots « faire », « proposer », « projets » qui s'oppose à une certaine passivité à l'évocation de la prise en charge palliative. Un médecin discute la nécessité d'une dynamique que le patient doit pouvoir ressentir constamment en réponse à la question de l'objectif de soins. Une recherche exhaustive des options thérapeutiques pour le patient participe à entretenir cette dynamique. Il définit cette dynamique comme la réponse à un besoin du patient qui permet une stabilité psychique, lorsqu'il est satisfait.

Médecin 6 : *« Nos patients, ils ont besoin de réponses, et la majorité d'entre eux est capable, d'entendre que tu ne sais pas mais que tu vas chercher [...]. Il faut qu'ils sortent avec une perspective, elle peut être bonne, elle peut être moins bonne, mais il faut, qu'il y ait quelque chose, qui qu'il y ait un projet, qu'il y ait quelque chose qui aille de l'avant. [...]. Et les gens je pense ont besoin de ça, parce que sinon ils vont s'écrouler. »*

A l'inverse, selon certains médecins, cette dynamique nécessaire au maintien de l'intégrité psychique du patient risque d'être interrompue lors de l'arrêt des traitements. Les soins palliatifs sont alors perçus comme soins terminaux.

Médecin 9 : *« Soit on est actif, soit on est palliatif euh voilà. »*

Une autre forme de passivité dans la prise en charge palliative mettant en difficulté certains médecins est la question de l'investissement du temps dans la prise en charge palliative exclusive avant la prise en charge terminale. Il peut s'agir de la difficulté à trouver un sens dans la poursuite d'un suivi par consultation dans ce cadre-là, ou, comme décrit par l'un des médecins, du désinvestissement des équipes médicales et paramédicales en cas d'hospitalisations très longues de patients relativement stables ne relevant pas d'un traitement spécifique.

Médecin 5 : « *Les patients pour lesquels ça va durer un peu plus longtemps en tout cas, on est dans un problème euh de symptômes qui commencent à devenir réfractaires mais qui ne le sont pas encore, j'ai l'impression qu'il y a une certaine lassitude des équipes ou une certaine lassitude de, de l'équipe soignante et médicale, qui fait qu'on arrive à moins bien les prendre en charge.* »

Ce médecin pose alors la question de la possibilité d'une hospitalisation en soins palliatifs pour permettre un répit pour l'équipe et/ou pour l'entourage. Cette proposition est à vivre alors comme une nouvelle dynamique.

Enfin au lieu d'associer la notion de passivité avec celle des soins palliatifs, certains médecins décrivent la possibilité d'une approche dans les prises en charge palliatives, témoin d'une intégration naturelle des soins palliatifs à leur prise en charge.

2. La notion de passage ou de transition

L'intégration des soins palliatifs à la prise en charge oncologique est illustrée par les réflexions autour de la transition vers la prise en charge palliative exclusive. Cette transition se décline de deux manières opposées, soit comme une rupture, soit comme un continuum.

a) *Le passage comme une rupture*

Dans de nombreux entretiens, le passage vers les soins palliatifs s'opère directement par l'arrêt des traitements. La notion de rupture ou du moins d'une certaine brutalité dans la transition est illustrée par l'emploi fréquent des expressions comme « acté », « étiqueté », « déclaré », mises en lien avec les soins palliatifs.

Médecin 9 : [Au sujet de la période pendant laquelle des traitements spécifiques sont proposés]
« il s'agit pas, j'ai pas l'étiquette palliative quoi »

Médecin 5 : *« C'est acté, on fait le suivi de la famille »*

Cette forme de transition qui restreint le patient à une prise en charge bien définie, palliative exclusive, peut d'une certaine manière rassurer le médecin, qui a alors une vision claire de ce qui peut être proposé en termes de thérapeutiques. C'est le fait de réaliser cette rupture, donc de prendre la décision de l'arrêt des thérapeutiques actives ou alors d'engager la prise en charge terminale, qui peut mettre le médecin en difficulté et qui peut faire obstacle à une considération plus globale de la prise en charge.

Une autre forme de transition impliquant une certaine forme de rupture a été retrouvée. Il s'agit de la possibilité de transférer un patient en service de soins palliatifs dans le cadre d'un conflit avec le patient lui-même ou son entourage. Cette situation, décrite dans plusieurs entretiens et survenant plutôt rarement, est en général secondaire à un arrêt des traitements spécifiques ou à une situation de fin de vie proche. L'expression de la souffrance du patient et de l'entourage sous la forme d'une agressivité envers l'équipe et le médecin amène celui-ci à le transférer. Le médecin peut le vivre comme une décision obligatoire dans de telles circonstances. La rupture se manifeste alors au sein de la prise en charge et dans la relation médecin-patient.

Médecin 2 : *« Les patients hospitalisés où effectivement les rapports sont difficiles avec les soignants dans le service ou avec les médecins [...] il vaut mieux passer la main et que [une*

équipe de soins palliatifs] prenne le patient en charge parce qu'effectivement la prise en charge c'est souvent des patients en fin de vie ou des patients très douloureux pour lesquels on a du mal à équilibrer notre traitement, alors on leur passe le patient et puis des fois l'inverse est vrai aussi hein »

Une dernière forme de rupture traduisant l'impossibilité pour certaines familles d'accepter les étapes difficiles de la maladie sont les démarches procédurières à l'encontre du médecin ou des établissements de soins. Les médecins mettent fréquemment ces démarche en lien avec la prise en charge palliative exclusive.

Médecin 1 : « De réclamation pour une patiente euh très âgée pour laquelle on a décidé de soins palliatifs exclusifs, enfin qui avait une fille qui avait des problèmes psychiatriques accessoirement, qui euh s'est plaint au directeur qui s'est plaint à la ministre, c'était un peu, ça allait un petit peu loin. »

Médecin 7 : « Le cas d'une famille également plutôt simple mais dans le mode euh rancunier euh qui voulait déjà porter plainte parce qu'ils étaient sûr que le glioblastome venait du euh je ne sais pas d'une antihypertenseur là, de l'ARA II, lequel je ne sais plus, qui euh qui est cancérogène maintenant euh, ils voulaient porter plainte contre son généraliste et blablabla et ci euh ça s'est terminé en catastrophe et en plus ils ont porté plainte contre euh Dr X [oncologue] contre l'hôpital et contre tout le monde parce que euh voilà »

b) La notion de continuum

En recherchant une situation clinique à présenter pour donner un exemple de prise en charge palliative, certains médecins illustrent la notion de continuum de l'ensemble de la prise en charge par l'impossibilité de définir un moment de passage vers les soins palliatifs exclusifs.

Médecin 6 : « Je ne sens pas forcément trop la, la..., le passage, là »

Médecin 8 : « *I n'y a pas une démarcation, c'est difficile d'ailleurs de faire, la, la hein, de tracer une ligne et de dire de là euh c'est que des soins palliatifs mais exclusifs.* »

La notion d'accompagnement tout au long de la maladie, avec une forme de constance et une adaptation aux différentes étapes de la maladie par une prise en charge globale, illustre d'une autre manière cette notion de continuum. Les changements dans la prise en charge ne concernent pas les objectifs de soins, ni la forme de suivi, mais se reflètent plus subtilement dans la communication avec le patient.

Médecin 3, explication de la prise en charge palliative de la maladie sans parler directement de soins palliatifs : « *Je leur dis que ben la situation a quand -même changé, parce que ben avec la chimio précédente, on n'est pas arrivé à faire en sorte que ça diminue, et que ben on leur propose autre chose, pour essayer de, je leur dis « calmer la maladie », je ne leur dis plus que ils seront peut-être en rémission [...] le vocabulaire change* »

Médecin 8 : « *S'il n'y a pas une question directe du patient, ou c'est quelqu'un très, très angoissé on laisse un peu le temps, on fait, on fait 3-4 mois, on fait la réévaluation, après si ça tient, on ne dit pas tout de suite non plus, peut-être quand il y a une progression, quand ils commencent à se poser la question* »

On retrouve dans cette dernière citation le caractère individuel de chaque situation conduisant le médecin à adapter sa conduite et la communication à propos des étapes de la maladie en fonction du patient.

Enfin, un des médecins explique l'intégration des soins palliatifs dans son raisonnement médical et la place croissante de cette notion dans ses réflexions en prenant l'image d'une balance qui s'inverse petit à petit.

Médecin 6 : « *J'ai identifié une situation où on aura une histoire commune qui va être très longue oui, je suis conscient de l'aspect palliatif et on pourrait presque voir ça comme une*

balance qui au fur et à mesure du temps va doucement se, arriver à l'équilibre et puis à un moment donné pencher en faveur des, en faveur de support, de la palliation euh des symptômes »

c) *La question du temps*

Quelle que soit la forme de transition perçue par le médecin dans sa prise en charge, elle sous-entend une importante communication avec le patient, que ce soit au moment de l'annonce ou à chaque étape de la maladie. Or, cette communication est difficile et par conséquent chronophage. La problématique du temps a été soulevée par plusieurs médecins interrogés.

Médecin 2 : *« Le problème c'est que euh la consultation d'annonce, elle peut durer euh entre une heure, une heure et demi, deux heures, parfois euh avec certains patients, moi je ne regarde pas ma montre donc j'en sait rien mais je sais que ça peut durer longtemps parce que les autres attendent derrière [...] Mais peu importe à la limite, je veux dire le temps n'existe pas là »*

D'autres médecins soulignent l'aspect chronophage et difficile à juguler des prises en charges palliatives ou en soins de support dans leur ensemble.

Médecin 6, en parlant de la prise en charge palliative exclusive : *« J'en n'ai pas peur de de ces euh de ces discussions-là, qui peuvent prendre euh beaucoup d'énergie, faut savoir prendre le temps et ça c'est parfois difficile parce que le temps voilà. Et non pas qu'un palliatologue ait le temps de faire mais c'est sûr que son métier c'est prendre le temps, hein, une partie de son métier, c'est prendre le temps. Et et et dans le nôtre, le temps c'est ce qui manque. »*

On observe dans ces citations la volonté d'une prise en charge globale et individuelle par l'oncologue lui-même, construite sur une relation de soins forte. Néanmoins cette prise en charge est limitée par son aspect chronophage. D'autres médecins ont également évoqué un nombre important de patients suivis, rendant difficile un tel niveau d'implication de manière systématique.

3. Le vécu de l'annonce par le patient

a) Le vécu d'une annonce grave

Quelle que soit la nature de la transition vers une prise en charge palliative exclusive décrite par les médecins, le vécu de l'annonce est toujours décrit comme douloureux et brutal pour les patients. Certains médecins mettent cela en lien avec la prise de conscience de la possibilité d'une mort prochaine pour le patient, qui semble extrêmement difficile à se représenter. Cela amène les médecins à réfléchir aux réactions que peut susciter cette prise de conscience. Ils relatent l'expression d'une grande souffrance sous la forme d'une agressivité ou de l'expression de menaces suicidaires ou de demandes d'euthanasies.

Médecin 8 : *« Donc euh c'est difficile à supporter, « pourquoi vous faites pas quelque chose pour m'endormir, moi j'veux pas vivre comme ça, j'veux pas avoir ça toute ma vie » donc c'est vraiment un raccourci dans l'esprit du patient ou chimiothérapie palliative égale euh fin de vie euh alors qu'ils ont quand-même une espérance de vie de quelques années, avec plusieurs lignes de chimiothérapie »*

D'autres décrivent la mise en place de mécanismes psychiques apparemment plus protecteurs, comme un état de sidération mentale ou une position de déni.

Médecin 4, en rapport avec le contenu des annonces : *« Il y a une sidération qui se fait au bout d'un certain temps, et que les dernières mauvaises nouvelles n'entrent plus quoi »*

Médecin 2, en réponse à la question des difficultés de la prise en charge palliative : *« déni de la maladie ça ça arrive euh régulièrement »*

La violence du vécu par le patient et des réactions qu'elle suscite, peuvent mettre en difficulté le médecin dans la communication avec le patient, ou même l'amener à anticiper certaines réactions.

b) *L'attitude du médecin devant l'impact de l'annonce*

En réponse aux réactions violentes de patients certains médecins décrivent des pratiques visant à rendre le vécu des différentes étapes de la maladie moins difficile pour eux. En plus de l'encadrement de l'annonce déjà détaillé plus haut, certains estiment utile voire nécessaire de poursuivre un traitement même à des doses peu efficaces pour éviter une situation de désespoir. Ce traitement est généralement demandé directement par le patient.

Médecin 9 : « *Mais que le patient n'est pas prêt à entendre l'arrêt des traitements. (3sec) ça, ça nous arrive souvent, de prolonger la chimio en sachant que vous n'êtes pas efficaces, donc souvent on le fait à demi-dose* »

Une autre manière de procéder consiste à adoucir la transition vers une prise en charge palliative exclusive pour le patient en prenant conscience de sa propre démarche palliative. Un médecin décrit l'importance de la prise de conscience par le médecin de la part croissante des soins palliatifs au sein de sa prise en charge. Ceci lui permet d'amener de manière progressive et bien intentionnée des bribes d'informations et d'éléments au patients afin de le préparer à l'arrêt des traitements et à la phase terminale.

Médecin 6 : « *Toi en tant qu'oncologue et médecin t'es lucide, t'es clair, t'es pertinent, []...]* C'est peut-être de manière euh inconsciente mais je pense que c'est perçu par les patients [...] tu.. voilà tu vis quelque chose euh d'harmonieux euh avec eux et j'ose espérer que euh ça aide dans, dans leur vécu. »

Médecin 3, en réponse à la question du changement d'objectif en cas d'échappement thérapeutique : « *De toute façon quoiqu'il arrive, on sera là, on les accompagnera, sur leur chemin à elles, avec les évènements qu'elles auront, qu'elles n'auront pas et que notre rôle c'est de nous adapter à ça et que voilà, donc ça change pas en fait* »

Ainsi, le médecin lui-même conscient de la prise en charge palliative du patient associe cette prise en charge à son domaine de compétence principal qui est le traitement du cancer. Afin de se distancer d'éventuels conflits terminologiques, l'aspect pratique de la prise en charge palliative dans le raisonnement de l'oncologue a été interrogé en utilisant comme support la place de la qualité de vie dans cette réflexion thérapeutique.

D. Les enjeux thérapeutiques

1. Les objectifs thérapeutiques

a) *Objectif thérapeutique premier face à une maladie incurable*

Tous les médecins s'accordent sur l'objectif thérapeutique premier en situation d'incurabilité ou de cancer métastatique avancé. Il s'agit d'obtenir le meilleur résultat possible, de gagner en temps de vie, d'obtenir une régression ou une stabilisation des lésions existantes et de diminuer les symptômes secondaires à la masse tumorale. Pour obtenir ce résultat, la plupart explique la nécessité d'écarter la réflexion sur la qualité de vie pour un temps donné. En effet, en dépit des risques associés à l'importance des effets secondaires en raison d'un traitement lourd mais efficace, l'amélioration de la qualité de vie peut s'obtenir à plus long terme.

Médecin 1 : *« L'objectif premier s'il est traitable ça va être de lui majorer son espérance de vie autant que possible, avec la qualité de vie toujours derrière »*

Médecin 6 : *« Au début on fourmille encore d'idées et tu as encore plein, beaucoup de ch' de cartouches, c'est vrai qu'on va avoir peut-être tendance à moins euh parler de, même moins considérer, en tant que moi c'est-à-dire pas en tant que patient, mais moins considérer l'aspect qualité de vie et plus vouloir être efficace, ou en tout cas proposer d'être efficace. »*

Dans cette phase-là, la réflexion sur la qualité ne s'opère qu'en cas de prise en charge palliative exclusive dès le départ. Il s'agit le plus souvent de patients gériatriques présentant de

nombreuses comorbidités. La réflexion s'oriente alors d'emblée vers un questionnement par rapport au projet de vie du patient et de son entourage en même temps que vers une prise en charge symptomatique.

Médecin 5 : « *A un stade de soins de support exclusifs deux questions vont se poser déjà pour c'est, un, est-ce que je lui fais une annonce diagnostic ou pas [...] ensuite ça va être de réfléchir et de voir avec eux qu'est-ce que eux souhaiteraient* »

b) Adaptation et variations des objectifs

La recherche de l'efficacité maximale reste une priorité durant toute la prise en charge, tant que l'état général le permet. D'autant plus qu'avec l'arrivée de nouveaux traitements efficaces, il existe la possibilité de réfléchir en termes de séquence thérapeutique et éventuellement de faire participer le patient à cette réflexion en fonction des effets secondaires ou des contraintes en lien avec les différents traitements.

Médecin 4 : « *Maintenant on a le luxe de pouvoir se poser les questions plutôt sur des séquences* »

Médecin 3 : « *Elles auront les deux traitements probablement dans leur suivi, mais que voilà par rapport au moment où on instaure, qu'est qu'il leur semble prioritaire, est-ce que c'est d'avaler des comprimés à la maison, et peut-être se sentir un petit peu abandonné pour certaines, ou à contrario ou c'est trop difficile de venir deux fois par mois faire leur chimio* »

En revanche, avec l'avancée dans la maladie et l'épuisement de différentes lignes thérapeutiques, certains médecins expliquent la part croissante de la réflexion sur la qualité de vie tout en considérant en priorité les critères objectifs de choix du traitement (critères pharmacologiques, biologiques et d'état général). En effet, dans les stades avancés de la maladie, les études ne permettent pas forcément de favoriser une molécule par rapport à une autre, ce qui donne lieu à une certaine souplesse.

Médecin 1 : « *Par contre, un autre patient qui va progresser manifestement sous chimiothérapie, on va accentuer la prise en charge de la qualité de vie à défaut de l'espérance de vie parce qu'on sait qu'on pourra plus y arriver* »

Médecin 3, en réponse à la considération de la qualité de vie dans le traitement : « *Il y a quand même très souvent le choix des molécules puisqu'on n'a pas d'étude en nième ligne euh, qui dit que plutôt faire l'Arabendine, que le Kaelix ou encore 'fin bon voilà il y a pas d'étude de stratégie, donc ça ne repose pas sur des arguments scientifiques* »

Par ailleurs, la poursuite du traitement au-delà de la première ligne peut également avoir une visée symptomatique non négligeable.

Médecin 6 : « *Donc chercher, parfois chercher l'efficacité c'est chercher, c'est obtenir la qualité, c'est pas forcément chercher la qualité de vie c'est obtenir la qualité de vie. [pause] Euh donc voilà c'est c'est être efficace euh sur euh sur les symptômes euh plus qu'être efficace sur la maladie.* »

Médecin 9 : « *Tout l'intérêt du traitement c'est d'leur redonner une vie sociale et professionnelle euh [pause] familiale euh pendant quelques temps quoi.* »

c) *La place du patient dans la décision thérapeutique*

L'implication du patient dans les choix thérapeutiques croît avec le temps, notamment pour le choix des molécules à efficacité jugée équivalente ou pour la poursuite ou non du traitement et ce essentiellement et plus naturellement chez la personne âgée.

Médecin 4 « *Si je considère qu'ils ont l'équivalence d'efficacité là je vais prendre celui qui offre la meilleure qualité de vie, mais si il y en a un qui offre une survie supplémentaire au prix d'une toxicité plus importante, je vais essayer de faire participer le patient ou la patiente à la décision* »

Plusieurs récits de situations cliniques rendent compte de discussions thérapeutiques avec les patients, aboutissant à une prise de décision. Pour certains médecins, il s'agit-là de la seule manière d'adapter au mieux la stratégie thérapeutique aux volontés du patient.

Médecin 10 : « *Bon après c'est important de discuter, hein, de toute façon, en onco c'est euh (2sec) hyper important de discuter. Il n'y a pas de solution, 'fin, y'a pas qu'une seule prise en charge qui est la bonne. La bonne, c'est celle qu'on prend avec le patient, avec le médecin et y a plusieurs options qui sont tout aussi valables* »

2. La question de l'âge

On observe dans les entretiens une tendance à opposer la prise en charge de la personne âgée avec celle de la personne jeune.

a) *La facilitation de la réflexion sur la qualité de vie chez la personne âgée*

En effet, chez la personne âgée, la réflexion sur les risques encourus avec le traitement se fait de manière naturelle.

Médecin 8 « *Là aussi il faut faire, la euh la distinction entre une personne très très âgée où bien-sûr la qualité de vie compte pour beaucoup, alors qu'un patient jeune qui a encore des projets qui se dit euh je, je sais pas moi euh, je veux encore participer à l'éducation de nos enfants, parce que là, je crois, pour un patient, jeune, on peut taper fort* »

L'avis d'une personne âgée concernant un choix thérapeutique ou un questionnement sur la poursuite du traitement ou non, est plus facilement demandé.

Médecin 5 : « *Euh voilà le traitement qui devrait être fait, voici les effets secondaires potentiels, la fatigue potentielle aussi que ça amène et euh voir avec lui qu'est ce que lui souhaite. Mais alors surtout cette discussion c'est chez les patients euh de gériatrie et euh de plus de 75 ans* »

Certains médecins disent interroger le patient sur ses projets de vie et lui expliquer l'évolution et les risques avec ou sans traitement pour le laisser prendre une décision. Cela est rendu possible du fait que le médecin est prêt à ne pas faire de traitement. Cela peut se traduire par une réaction de surprise du médecin, quand le patient reste demandeur.

Médecin 4 « *Les gens euh même des gens âgés où on se dit euh bon euh le petit grand-père il est tout seul à la maison euh son seul plaisir c'est d'aller à la pêche, j pense que il a pas envie qu'on l'embête avec des diarrhées qui vont l'empêcher d'aller au bord de l'eau, ah ben si ! Il préfère avoir le traitement euh qui a le plus de chance de marcher* »

b) *Le cas du patient jeune*

Dans le cas d'une personne jeune la question ne se pose pas, l'objectif reste la survie, pendant la majeure partie de la prise en charge.

Médecin 9 : « *Si on voit que les choses se dégradent encore à distance, mais on peut gagner des fois entre trois mois et un an et un an et demi, pour certaines personnes c'est important pour, pour les gens jeunes pour les enfants en bas âge, ça permet quand même de, aux enfants de voir leurs parents* »

Certains médecins expliquent qu'en raison du bon état général et de la combativité de ces patients, les protocoles sont naturellement plus lourds pour espérer une meilleure efficacité, et les possibilités d'adaptation sont plus rares.

Médecin 1 : « *Pour des patients qui sont des fois jeunes en bon état général, la qualité de vie ne, va être pas dégradée, mais on va la mettre entre parenthèses au début pour pouvoir mettre des traitements agressifs, qui permettront derrière d'avoir une espérance de vie mais aussi une qualité de vie derrière qui sera plus importante.* »

Médecin 9 : « *Mais il y a des gens qui sont encore très demandeurs pour continuer hein donc euh parce que les gens jeunes évidemment ils sont encore plus euh, même s'ils sont un peu gênés de la, du mal à s'exprimer, ils s'affirment hein, ils sont encore très volontaires hein* »

Par ailleurs, d'autres médecins expliquent la possibilité d'une plus grande prise de risque en raison de la meilleure résistance des patients jeunes. La réflexion sur la qualité de vie est alors plus tardive.

Médecin 2 : « *Mais pour les plus jeunes, allez on prend le risque parce que quand même ils sont fits, ils vont pouvoir encaisser. Donc déjà à ce moment-là on avait cette possibilité quand même de rajouter la tox potentielle pour espérer une survie meilleure* »

Médecin 10 : « *Quand le patient est plus jeune, après ça dépend de l'état général aussi hein, il pourra supporter des traitements qui sont différents, euh... qu'un patient altéré, âgé, avec des comorbidités. Donc on peut avoir un objectif, enfin des traitements qui sont plus agressifs, éventuellement plus efficaces.* »

c) *La projection des médecins et des équipes médicales*

La différence de raisonnement face à un patient jeune s'explique en partie pour certains médecins par l'intégration dans le raisonnement médical de la volonté du patient de vivre le plus longtemps possible. Il paraît évident à plusieurs médecins que la projection et le transfert sont plus importants avec ces patients-là. Cependant les conséquences sur les propositions thérapeutiques sont variables.

Médecin 4 « *Toute la projection individuelle aussi hein, je veux dire euh elle me parle de ses gamins etc, de l'envie de vivre le plus longtemps possible etc donc euh, c'est quelque chose qui fait écho et puis on se dit euh effectivement, il faut lui offrir le plus de temps possible quoi, quitte à lui donner du temps avec des toxicités, d'alopécie, neuropathie* »

Médecin 10 : « *Des gens jeunes, avec des familles, enfin des enfants jeunes, c'est sûr que ça touche parce qu'il y a un transfert, c'est sûr. Mais c'est pas parce qu'on trouve ça triste, je pense pas que je fasse plus pour certaines personnes qui me sont, enfin un peu sympathiques ou que je connais* »

La tendance de certains patients à souhaiter toujours davantage de traitements face à l'arrivée de complications et la nécessité éprouvée par le médecin de répondre à cette demande, pose dans ces cas-là la question de la disponibilité des médecins pour une prise en charge plus globale.

Médecin 4 : « *Les patients euh les plus jeunes veulent les traitements les plus euh agressifs . et que on ne peut pas choisir pour eux quoi* »

3. Les modulations thérapeutiques et la qualité de vie

a) *Les notions de compromis et d'adaptation thérapeutique*

De manière pratique, les médecins décrivent l'intégration de la notion de qualité de vie dans le raisonnement médical essentiellement sous la forme d'une possibilité de modulation thérapeutique. Certains expriment la nécessité de trouver un compromis entre l'efficacité et le maintien d'une qualité de vie.

Médecin 5, dans le cadre des objectifs thérapeutiques exposés aux patients : « *Leur apporter un gain de temps en plus avec une qualité de vie euh un compromis avec la qualité de vie.* »

Médecin 6 : « *Et dans ces adaptations-là je pense que le poids que que va prendre l'aspect respect de la qualité de vie ou euh compromis avec une qualité de vie va va effectivement prendre de plus en plus de d'importance. [...] c'est un, ce sera un compromis, ce sera toujours un compromis, entre la nécessité de traiter, et le fait qu'il peut y avoir des effets secondaires et qu'on va essayer de les euh, d'en minimiser l'impact euh pour que euh on puisse avoir un un*

certain degré de qualité de vie, je dis sou, j'utilise souvent ce terme, ce ce sera euh, ce sera un compromis »

Certains expliquent la possibilité de sortir du cadre des protocoles afin d'assurer une meilleure qualité de vie.

Médecin 6 : *« L'importance de, de la qualité de vie. En réorganisant euh des doses de traitement, en réorganisant les programmations, en faisant pas, en s'acharnant pas forcément à faire une fois par semaine de Taxol. »*

Enfin, d'autres décrivent la possibilité d'adapter les doses et/ou la fréquence des traitements en fonction des besoins et des priorités des patients.

Médecin 8 : *« On essaye de s'adapter par euh il y a d'autre aussi qui ont des cancers et qui ont une activité associative qui est très très importante, donc éviter les cures de chimiothérapie avant, ou pour le choix de jour du traitement. »*

Cependant, toutes ces modulations ne s'envisagent en général qu'en cas de diminution de l'efficacité attendue d'un traitement, c'est-à-dire le plus souvent au bout de plusieurs lignes de traitement.

Médecin 2 : *« La qualité de vie effectivement le confort de vie euh prime un peu plus tard à un moment où effectivement l'évolution quand on est en xième ligne de traitement là clairement on se dit euh où le bénéfice risque et l'efficacité des traitements on sait qu'elles sont euh, qu'elle est moins importante et là il faut privilégier le confort de vie. »*

Médecin 9 : *« Et on essaye plutôt d'avoir la qualité de vie que la survie, parce que à partir du moment où il y a une récurrence on est à peu près sûr que les choses vont mal finir. »*

b) *La question de la toxicité*

Une autre manière pour les médecins interrogés d'aborder la question de la qualité de vie dans la prise en charge est la réflexion au sujet des possibles effets secondaires des traitements spécifiques.

Médecin 7 : « *Lorsqu'ils sont sous chimiothérapie assez souvent quand-même le souci principal c'est comment, est-ce qu'ils tolèrent euh jusqu'où est-ce qu'on va et qu'est-ce qu'on fait.* »

Le plus souvent, il s'agit de s'adapter au mode de vie du patient et à ce qui est important pour lui afin d'éviter d'avoir un impact dessus. Cela implique de nombreux dialogues avec le patient et une connaissance de ses projets personnels. L'exemple le plus souvent présenté par les médecins concerne les sels de platines, à éviter en cas de métier ou de passe-temps très manuel.

Médecin 8 : « *Je demande le projet euh qu'est-ce qui est le plus important pour euh, pour eux, par exemple vous avez quelqu'un qui fait de la musique, qui veut jouer au piano, même s'il est âgé mais pour lui les mains, sont importantes, donc il faut éviter l'Oxaliplatine et la neuropathie* »

Médecin 3 : « *Voilà le violoniste professionnel à qui on donne une chimio neurotoxique j'pense qu'on est juste euh, qu'on le tue juste deux fois*»

Cette expression abrupte rend compte de l'importance du sentiment de responsabilité que peuvent ressentir les médecins dans la prise en charge de leurs patients, ce que l'on détaillera plus loin.

La notion d'efficacité attendue du traitement influe également sur l'acceptabilité de la toxicité induite par le traitement.

Médecin 4 : « *Il faut quand même que le ratio entre la survie espérée et la qualité de vie dégradée qu'on va générer avec notre traitement soient en faveur de la survie quand même. Si*

euh on prend trop de risque euh de d'effets secondaires pour un bénéfice potentiel euh mineur, je fais pas quoi »

c) Autres considérations autour de la qualité de vie

En réponse à la question de savoir ce que signifie la qualité de vie pour eux, de nombreux médecins soulignent le caractère hautement individuel et différencié du sens que prend cette expression d'un patient à l'autre.

Cela peut se refléter dans le souhait d'un patient de poursuivre les traitements tout en connaissant l'impact sur sa qualité de vie.

Médecin 6 : « Euh en essayant de faire comprendre à la dame euh quand-même que euh fallait essayer de de faire du compromis mais j'dirai que là pour le coup j'étais un peu plus sous le euh (3ec) non pas sous la pression, mais euh (4sec) à composer avec euh le le le souhait de la dame qui finalement du coup a organisé sa propre qualité de vie. »

Ce caractère individuel du sens de la qualité de vie se reflète dans les exemples cités par les médecins où certains éléments sont retrouvés plusieurs fois comme la notion d'autonomie, la question de la poursuite d'une activité professionnelle, celle du maintien à domicile et enfin celle des symptômes.

Médecin 9 : « Une bonne qualité de vie, dépend un petit peu pour chaque personne hein. Ça peut être simplement, simplement être à la maison, bien entouré et être entouré par les siens. D'un point de vue de la vie active, ça peut être euh, la qualité de vie ça peut être une reprise de l'activité professionnelle. »

Médecin 10 : « Après c'est très subjectif la qualité de vie hein, c'est ce que les patients décident. »

Dans ce cas-là, la qualité de vie dépend du mode de vie du patient avant sa maladie et pour certains médecins, la recherche de la qualité de vie se résume à respecter le plus possible le mode de vie habituel du patient.

Médecin 3 : « *C'est que sa maladie et surtout son traitement [...] ne viennent entraver le moins possible son mode de vie, par rapport à qui il est, par rapport à ses valeurs, par rapport à ses contraintes* »

La question des échelles de qualité de vie citées dans de nombreuses études scientifiques mais peu utilisées en consultation a été parfois abordée dans les entretiens.

Par ailleurs, le temps passé à l'hôpital est souvent considéré comme une entrave à la qualité de vie et les efforts pour diminuer ce temps pour le patient font partie de la prise en charge globale du patient.

Médecin 2 : « *Moi mon, un de mes objectifs c'est quand-même que le patient passe le plus de temps chez lui dans son milieu de vie habituel plutôt que dans, que à l'hôpital* »

Enfin, à la question de savoir si la prise en charge de la qualité de vie fait partie des soins palliatifs, les réponses diffèrent selon la signification donnée aux soins de support et aux soins palliatifs comme on l'a vu précédemment. Parfois, le conflit terminologique est nommé.

Médecin 4 : « *C'est ça je le verbaliserais pas comme ça, je poserai pas une étiquette dessus, mais oui on c'est certainement déjà des soins palliatifs* »

Globalement, les médecins interrogés sont conscients de l'intégration naturelle de la réflexion globale et de la considération de la qualité de vie dans leurs prises en charge thérapeutiques.

Médecin 2 : « *Ben peut-être en discutant avec vous je me r.. Oui mais c'est, en fait euh (2 sec) c'est comme euh (6sec) M. Jourdain qui fait des vers sans en avoir l'air hein, c'est c'est euh, c'est un peu effectivement le raisonnement* »

E. La question de l'incertitude

L'incertitude est omniprésente au sein des récits de situations palliatives rapportés par les oncologues. Ils font face à de nombreuses interrogations à propos des notions de guérison, d'échec et de mort. En réaction à ces incertitudes, on peut observer la volonté de consolider la prise en charge. Cela est illustré par l'évocation des obligations de l'oncologue envers le patient ainsi que par le rôle central de la communication et par une relation de soins solide avec l'oncologue qui devient le médecin référent du patient.

1. Les obligations de l'oncologue face aux patients

a) *Eviter une perte de chance*

En réponse aux questionnements sur la qualité de vie ou sur la définition des soins palliatifs, les oncologues abordent la question de la perte de chance. L'objectif principal, comme évoqué plus haut, reste avant tout la survie. Le compromis recherché avec la qualité de vie ne doit pas constituer un risque de perte de chance pour le patient. On peut voir là une limite à l'intégration des soins palliatifs.

Médecin 4 : « *Il ne faut pas qu'il y ait la qualité de vie et puis euh mourir deux ans plus tôt que les copains qui avaient pris des médicaments plus toxiques ça serait quand même un peu discutable.* »

De la même façon, un oncologue évoque la nécessité pour une prise en charge aboutie d'envisager et d'imaginer toutes les possibilités thérapeutiques, quitte à devoir adresser les patients dans un autre centre. Cette nécessité repose en partie sur l'impossibilité de prévoir l'effet d'un nouveau traitement sur un patient donné et sur la volonté de donner cette chance au patient.

Médecin 6 : « *Je m'impose de, d'être euh, d'avoir tout imaginé, tout fait, tout tenté, d'avoir cette espèce de conscience tranquille, c'est un peu narcissique mais euh je me dis que si ça sert euh ça sert au patient, d'avoir ma conscience tranquille, de d'avoir euh tout, tout imaginé pas forcément tout tenté.* »

Une autre illustration de la volonté d'éviter une perte de chance pour le patient consiste en la difficulté d'aborder avec d'autres professionnels la notion de prise en charge palliative et de niveau de soins.

Médecin 3 : « *Notamment aux urgences, si vous dites qu'elle est en phase palliative, euh même s'il lui reste euh 3 ans 4 ans à vivre, mais palliative parce qu'on la guérira pas de sa maladie, que probablement c'est la maladie qui l'emportera euh, ben ça veut dire qu'on ne fera rien . [...]je ne prononce pas le terme parce que je pense qu'il n'a pas le même sens, pour tout le monde, avec des rôles aussi différents* »

Cette nécessité d'éviter une perte de chance illustre la volonté d'avoir la plus grande maîtrise possible de la prise en charge, pour le bien-être du patient.

Médecin 6 : « *J'aime qu'il y ait un fil conducteur euh un fil ouais, [...] il faut qu'on ait un, un coup d'avance, à chaque fois.* »

b) Eviter l'obstination déraisonnable

En opposition avec la notion de perte de chance apparaît la notion de la possibilité d'une obstination déraisonnable, toujours dans le contexte de la réflexion par rapport à la qualité de vie. L'obstination déraisonnable est abordée par le questionnement du rôle du médecin dans l'arrêt des traitements.

La raison en est que face aux différentes possibilités thérapeutiques existantes, certains médecins suggèrent qu'il est important de savoir refuser de proposer ou de poursuivre un traitement délétère.

Médecin 2 « *Allonger la survie sans euh maintenir un confort de vie acceptable ça me paraît pas raisonnable* »

Médecin 5 : « *Je ne suis pas jusqu'au-boutiste euh dans l'âme, quand le patient me dit euh je sais s'arrêter hein, je sais m'arrêter aussi et euh les accompagner ça me pose pas de soucis* »

Médecin 1 « *Non parce que même si on a des patients parfois qui sont demandeurs d'une xième ligne de chimiothérapie euh parce qu'ils veulent qu'on fasse quelque chose alors, qu'on sait pertinemment que ça va leur dégrader leur qualité de vie. Euh on ne le fait pas et c'est là où on a peut-être le rôle de dire stop. Il ne faut pas parce que on sait que ça va mal se passer, enfin on sait statistiquement que ça va, à priori, mal se passer* »

Une autre illustration de la volonté d'éviter l'acharnement thérapeutique est l'évocation des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP). La discussion permet d'arriver aux propositions les plus raisonnables possibles et constitue également une protection sur le plan médico-légal.

Médecin 4 : « *se protéger déjà soit par rapport à la décision, protéger les patients aussi de l'acharnement déraisonnable hein, parce que quand vous les suivez depuis très longtemps vous avez toujours envie de tenter la dernière cartouche qui va être fantastique et puis euh finalement vous faites une chimio quinze jours avant la mort, et donc euh c'est bien d'avoir des collègues qui vous disent euh ben non là c'est pas raisonnable, là vous feriez mieux d'arrêter* »

c) *L'information du patient*

Dans les récits de situations cliniques palliatives, la plupart des médecins abordent la question de l'information au patient en termes de chance de guérison. Si les médecins s'accordent sur la nécessité d'une information honnête, les pratiques divergent. Pour certains l'honnêteté exige d'emblée l'explication de l'absence de possibilité d'une guérison, et éventuellement l'installation d'une maladie chronique.

Médecin 5 : *« Je leur dit d'emblée que je ne vais pas les guérir. Et je sais que c'est assez extrémiste par rapport à certains mais au moins je préfère être franc et pas euh leur mentir. »*

Médecin 3 : *« Il ne s'rait pas honnête de ma part de leur dire on va vous guérir. »*

D'autres s'adaptent aux questionnements des patients et éventuellement aux profils psychologiques pour délivrer les informations au fur et à mesure des réévaluations.

Médecin 8 : *« [Ceux] qui posent tout de suite la question est-ce que ma chimiothérapie sera palliative est-ce que un jour je serai opéré ou est-ce que un jour je serai guéri donc là euh j'peux pas leur mentir, euh je leur dit que c'est très prob, très peu probable que, parfois des miracles existent, mais c'est pas euh... »*

Cet extrait suggère que pour certains médecins même si la question est posée directement il est important de rester prudent dans les discussions sur le pronostic et laisser une part d'incertitude. Elle peut aussi suggérer une difficulté à aborder le sujet de l'incurabilité d'emblée.

2. Incertitudes dans le suivi

a) *Le rôle du médecin référent*

Face à une maladie complexe potentiellement incurable, avec des complications éventuelles et un traitement lourd, certaines prises en charge sont basées sur une communication avec le patient et impliquent des choix personnels, moins encadrés par la science exclusivement. Dans

ce cas de figure, certains médecins expliquent l'importance de l'existence d'un médecin référent pour chaque patient. Cette notion de médecin référent apparaît dans les réflexions au sujet d'interventions d'équipes extérieures dans la prise en charge.

Médecin 4 : « *Un petit peu euh j'allais dire dépossédé, enfin mais le mot est peut-être fort, un peu fort hein ouais, mais euh en tout cas qu'on n'aie plus le rôle euh, comme, comme on l'avait initialement euh de de pierre angulaire si vous voulez* »

Certains médecins justifient l'importance de ce rôle par le lien de confiance qui se crée dans la suite d'annonces et de discussions graves, durant plusieurs années. Cette notion se reflète dans l'insistance, présente dans plusieurs entretiens avec laquelle les médecins parlent de l'importance de « connaître » le patient et de la difficulté de travailler avec des intervenants n'ayant pas cette connaissance.

Médecin 4 : « *Les gens vraiment s'attachent beaucoup à ce que vous allez leur annoncer euh parce qu'ils vous connaissent etc donc euh si c'est quelqu'un qu'ils ont vu qu'une fois...* »

Certains médecins décrivent que la multiplication des intervenants peut être délétère pour le patient et sa compréhension de la maladie ainsi que pour la communication dans la prise en charge.

Médecin 3 à propos d'une décision d'arrêt des traitements par des collègues : « *je pense que ça a été arrêté sans que ce soit parlé, parce qu'ils ne la suivent pas, parce qu'ils ne la connaissent pas.* »

La sécurité apportée par un suivi avec un médecin référent est reprise par un médecin, lorsqu'il évoque la possibilité d'anticiper d'éventuelles complications.

Médecin 6 : « *Un suivi mais même au-delà de ça un fil conducteur, il faut qu'on ait un, un coup d'avance, à chaque fois,* »

La solidité de la relation de soins avec un médecin référent permet également une meilleure prise en charge globale et facilite la communication sur des sujets difficiles.

Médecin 2 : « *Je pense que le euh la qualité de la relation euh enfin fait partie du soin quoi. Et que vous avez beau être euh meilleur médecin du monde en termes de médiane de survie euh si les patientes euh enfin ont peur de venir vous voir, c'est, c'est horrible quoi* »

Médecin 10 : « *Quand il y a un suivi au long cours, je trouve que [pause] oui c'est beaucoup plus facile parce que, ben c'est plus facile à amener, parce qu'il y a déjà eu des discussions avant et parce qu'on, on sait les symptômes qu'ils acceptent ou qu'ils n'acceptent pas, parce qu'ils nous l'ont déjà dit, ben moi je voudrais pas d'acharnement ou au contraire je veux qu'on fasse tout.* »

b) La question de la guérison

En réponse à la question de l'incurabilité, de nombreux médecins évoquent la guérison ou l'espoir de guérison du patient. Cela découle dans un premier temps d'une grande incertitude face à la généralisation des situations appelées incurables et la difficulté parfois de définir l'incurabilité.

Médecin 2 : « *Pour l'instant on en guérit très peu de ces patients-là. On en a quelques-uns mais très peu* », [ce qui se reflète dans ce qui est dit au patient], « *malheureusement qu'on va pas le guérir enfin on n'a jamais de certitude à 100%* »

Au-delà de la guérison la question du pronostic et d'une éventuelle phase de rémission se pose souvent dans l'interrogation à propos de l'incurabilité.

Médecin 9 : « *Ce que j'sais jamais c'est si les patients ils pourront vivre euh six mois un an, deux ans euh six ans. J'sais pas. Quinze ans j'sais pas* »

Médecin 3 : « *Ben sur les rémissions complètes métastatiques sous chimio, on n'en a pas beaucoup, y'en a, y'en a ça existe, donc euh [pause] on peut pas dire d'emblée quand on passe à la chimio que les carottes sont cuites* »

Cette incertitude alimente l'espoir de guérison des patients, les entraînant dans une dynamique de traitement.

Médecin 2 : « *Alors il y en a quand les choses s'améliorent et qu'ils vont mieux « ça y'est eu, je suis guéri ! » alors quelque part, quelque part c'est humain, hein...* »

Médecin 5 à propos de l'image de la maladie chronique : « *ça permet d'enlever le terme guérison que tout le monde attend et que tout le monde espère et qu'on n'aura pas* »

Enfin cet espoir de guérison a pu être renforcé par certaines évolutions thérapeutiques des dernières années, avec des traitements efficaces et bien tolérés, ce qui peut influencer le raisonnement des médecins.

Médecin 4 : « *La tolérance du médicament qui était excellent donc nous-même je pense qu'on oublie ça, je pense que on oublie que c'est incurable et puis on on a une tendance à les pousser vers une vie euh quasi normale quoi, et euh pas avoir cette épée au-dessus de la tête euh à à attendre la rechute et puis euh l'échappement thérapeutique* »

c) *La question de l'échec*

L'incertitude concernant la possibilité de guérison exerce la notion d'échec. Celle-ci est parfois évoquée de manière indirecte, à travers la nécessité de changer fréquemment de thérapeutiques. La notion d'échec est alors associée à la question de l'efficacité thérapeutique.

Médecin 9 : « *Nous on est, avec notre chimio on est moins efficace, que tout le reste donc c'est, y'a, c'est encore pire que les autres collègues* »

Médecin 2 : « *Je lui ai annoncé qu'effectivement sa maladie progresse et euh aussi on a discuté en RCP et je vais lui proposer un nouveau traitement euh mais c'est c'est oui c'est des ; malheureusement euh les mauvaises nouvelles on est amené à les annoncer souvent (pause) »*

La possibilité de l'échec est considérée par certains comme inhérente au métier d'oncologue. L'échec fait alors partie des difficultés du métier pouvant être à l'origine d'une souffrance personnelle du médecin. Le questionnement sur l'origine de l'échec peut permettre de prendre du recul et d'accepter plus aisément ce sentiment.

Médecin 6 « *Je suis parfois mis en échec, mais je suis pas mis en échec par euh par mon incompetence ou par un patient, je suis mis échec par la maladie je suis mis en échec par un symptôme, et je je je vis pas forcément, [pause] et je je peux mal vivre une situation, mais je ne vis pas forcément mal, un échec, je peux l'admettre, je le conçois [...] Et il faut réussir à l'accepter. Tu peux très mal le vivre. Ça peut être euh, ça peut être une ouais, une souffrance personnelle, faut savoir que c'est là. »*

Enfin, la question de la mise en échec peut être évoquée dans les raisons qui motivent l'oncologue à faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs. On retrouve alors comme thématiques principales les symptômes réfractaires et la notion de difficultés de communication. Cela souligne une nouvelle fois l'importance de l'aspect relationnel dans la prise en charge oncologique, où la discussion participe à la prise de décision, en particulier en situation palliative.

Médecin 8 : « *Bon, parfois on a des échecs aussi nous et eux, donc c'est des patients qu'on va essayer d'adresser à Dr X (médecin de l'USP). »*

Médecin 5 : « *Donc elle était en isolement sensoriel quasi complet on va dire euh en échec thérapeutique euh de notre part. »*

Enfin, l'impossibilité de transmettre des informations sur la gravité de la maladie à un patient et son entourage, peut être à l'origine de situations complexes mettant en difficulté certains médecins. Ces situations relativement rares sont néanmoins communes et parfois prévisibles.

Médecin 7 : « *mais euh parfois y'a quand-même des patients (pause) on arrive pas à aborder le sujet de manière correcte et là on attend et on attend de voir c'que ça donne, mais là euh c'est plutôt ce genre de patient qui régulièrement arrivent euh en catastrophe en hospitalisation* »

Médecin 10 : « *y'a des gens où on arrive à parler. Et y'a des gens où on n'y arrive pas, 'fin, de toute façon entre deux personnes c'est comme ça. 'fin y a des gens (2sec) on n'y arrive pas.* »

3. La question de la mort

a) *Communication autour de la mort*

La mort est qualifiée par certains médecins comme une éventualité faisant partie de la prise en charge oncologique. Elle constitue un autre aspect de l'incertitude au sein de ces prises en charge.

De nombreux médecins soulignent même l'importance de prendre en charge la fin de vie de leurs patients.

Médecin 2 : « *C'est vrai que encore une fois on les prend du début jusqu'à la fin, jusqu'à la fin de vie, jusqu'au décès. Il y en a quand-même régulièrement qui décèdent dans le service. Et c'est, c'est une volonté effectivement de tout le monde et des soignants aussi de prendre en charge nos patients jusqu'au bout, on les connaît, on les a suivis, tout au long du cheminement de leur maladie on les prend en charge jusqu'au bout s'il le faut* »

Dans les descriptions des fins de vie, on retrouve nettement la vision des soins palliatifs comme soins terminaux.

Cependant, on observe la plupart du temps deux tendances à l'évocation de la mort, pouvant se retrouver dans un même entretien. La première est celle de parler de la mort sans la nommer. Il s'agit là souvent du contexte de récit de situation concrète, où les discussions avec les patients sont évoquées.

Médecin 6 : « *Jusqu'à il y a peu de temps on restait dans une option de traitement actif en collaboration avec euh la dame, euh en ayant largement abordé ce qui était euh le devenir potentiel* »

Médecin 8 : « *au milieu du traitement la euh le moral coinçait quand même un peu parce qu'il s'interrogeait sur son, son devenir* »

Dans les explications plus théoriques les mêmes médecins nomment plus facilement le mot « mort ».

Cette difficulté de nommer la mort, fait écho avec les difficultés abordées plus haut de nommer les soins palliatifs.

b) Facteurs influençant la perception par le médecin de la mort et des soins palliatifs

En évoquant la mort et les soins palliatifs comme prise en charge terminale, certains médecins évoquent les raisons de leur perception de ces notions. La question de la formation est alors abordée, soit sur le plan théorique avec l'évocation de cours magistraux en faculté soit sur le plan pratique à l'évocation des années d'internat.

Médecin 4 : « *C'est très mal enseigné euh à la fac, alors ça a peut-être changé mais du temps où j'ai fait mes études moi, il a fallu attendre qu'on ait une canadienne qui arrive euh pour prendre le service de soins palliatifs euh à la fac où j'étais et qui créait ce certificat optionnel*

sinon que dalle et donc euh enfin dans l'esprit des gens c'était euh [pause] soins palliatifs euh [pause]terminé, hein... »

Médecin 6 : « ça vient de ma formation [...]et il y a 18 ans les service de soins palliatifs à X (une ville) il y en avait un, c'était X (un service) pour toute la palliatologie de X (une ville) donc en gros, y'avait pas cette facilité ou cette spontanéité au transfert dans les, dans les soins palliatifs, dans les services de soins palliatifs, alors du coup ça en faisait un sujet un peu tabou déjà et 2 ben du coup tu faisais, [pause] toi-même, moi j'suis resté dans cette dynamique là parce que je l'ai apprise comme ça »

Enfin, certains médecins évoquent l'influence de leur vécu personnel du décès de personnes proches d'une maladie cancéreuse sur leur vécu des situations des patients. Certains expliquent que cela leur permet une meilleure compréhension de l'entourage et du patient lui-même, ainsi qu'une autre perception des soins palliatifs et de la notion de qualité de vie.

Les réactions face aux incertitudes au sein de la prise en charge oncologique ont des conséquences variables sur l'intégration des soins palliatifs. D'une part elles renforcent la démarche palliative réflexive et concrète de l'oncologue par le biais d'une réflexion des conséquences des soins (perte de chance ou obstination déraisonnable) et par le biais d'une facilitation de la communication avec le patient. Cependant les questions omniprésentes de guérison et de la mort influant sur l'espoir du patient, que l'oncologue souhaite respecter ainsi que le renforcement de la relation de soins entre l'oncologue et le patient peuvent constituer des barrières à l'intervention d'une équipe extérieure.

DISCUSSION

Cette étude a mis en évidence une grande diversité dans la manière de définir et de conceptualiser les soins palliatifs. Trois champs conceptuels ont été dégagés : les soins palliatifs comme démarche réflexive précoce, comme prise en charge symptomatique et comme soins terminaux. Un quatrième champ, plus inattendu, est celui de l'association des soins palliatifs avec les soins de support. Pour chaque concept, les oncologues ont décrit des exemples pratiques traduisant l'intégration de la prise en charge palliative à la prise en charge oncologique. Enfin cette question de l'intégration s'est également traduite dans l'énoncé des enjeux thérapeutiques et de leur lien avec la qualité de vie des patients ainsi que dans la confrontation aux points d'incertitude au cours de la prise en charge.

Nous nous proposons d'étudier dans un premier temps les intérêts et limites de cette étude, puis de questionner les différentes conceptualisations des soins palliatifs. Par la suite il s'agira d'étudier les formes d'intégration des soins palliatifs au sein de la prise en charge oncologique et enfin de questionner la place de la prise en charge palliative lors des temps d'incertitude.

A. Intérêts et limites de l'étude

Cette étude a permis de mettre en évidence les tendances dans les différentes représentations des soins palliatifs et dans les possibilités de prise en charge précoce décrites par les médecins interrogés. Il s'agit d'une étude exploratoire originale. Une part de sa force réside dans la rigueur de la retranscription des entretiens avec retranscription des silences et hésitations ainsi que de certaines attitudes non verbales. La méthode d'analyse thématique a été retenue car elle est décrite comme plus adaptée à une première expérience de recherche (22). Cette méthode permet de décrire plus largement les tendances répondant à la problématique en évitant une interprétation trop approfondie et probablement moins objective des résultats. Enfin, le choix de la thématisation en continu, c'est-à-dire de manière progressive et linéaire, a été réalisé sur

la plupart des entretiens, permettant d'atteindre une plus grande finesse dans les thèmes retenus. En ce qui concerne la validité de ces thèmes, une analyse indépendante de plusieurs entretiens par un autre médecin expérimenté en analyse qualitative a permis une triangulation des données et une plus grande précision.

Les limites sont essentiellement secondaires à mon manque d'expérience en matière de recherche. Un manque d'assurance dans la collecte des données illustré par la difficulté, par exemple, à maîtriser la durée des entretiens et à recentrer rapidement les questions en cas de discussions trop éloignées du sujet de recherche.

Le contenu même des entretiens est parfois limité par l'absence de relance à certaines occasions, ce qui n'a pas permis d'approfondir certaines thématiques en rapport avec la question de recherche.

Le manque d'expérience se traduit aussi dans la difficulté de thématisation, c'est-à-dire la formulation correcte d'une thématique et du choix de ce qui constitue un thème. Cela a conduit à de nombreux allers et retours entre les thèmes retrouvés et le Verbatim. Ces allers et retours sont recommandés pour permettre l'élaboration de thèmes plus justes.

B. Les conceptualisations des soins palliatifs

Les différentes conceptualisations des soins palliatifs retrouvées dans notre étude soulignent chacune un aspect de la prise en charge palliative. Tous ces concepts sont donc complémentaires et traduisent chacun des attentes, des positionnements et des pratiques différents, dans le rapport des médecins avec la notion de soins palliatifs.

1. Les soins palliatifs comme démarche réflexive

Les oncologues interrogés dans notre étude ont spontanément et naturellement considéré la nature palliative de la prise en charge de leurs patients atteints de cancer avancé, et souligné

l'importance d'une prise en charge globale. Cependant, ces considérations n'étaient pas discutées directement avec les patients. Ce décalage entre les considérations réflexives et la pratique était principalement lié aux difficultés terminologiques concernant le terme « soins palliatifs » ainsi qu'aux connotations qui y sont associées.

a) Difficultés terminologiques avec le terme « soins palliatifs »

Le terme « soins palliatifs » a posé une première difficulté aux médecins interrogés : celle de le définir. La difficulté de définir les soins palliatifs, ainsi que l'existence de définitions variables ont été largement étudiées dans la littérature. Le manque de définition standardisée des soins palliatifs est soulevé par plusieurs études (26–29). Ce manque a des conséquences négatives sur la collaboration entre médecins et sur les possibilités de recherche. Il entraîne de surcroît une réelle difficulté pour les équipes de soins palliatifs à trouver leur identité dans le système de soins (27). L'impossibilité de s'accorder sur une définition précise est probablement liée à l'aspect pluridisciplinaire de cette spécialité, ce qui sous-entend l'existence de nombreux points de vue et perspectives différentes (27,28).

En plus de l'existence de plusieurs définitions, certains auteurs soulignent les multiples dimensions du terme « soins palliatifs » qui peut désigner un concept de soins, tout comme une phase de la maladie ou un mode d'intervention (30), mais également comme philosophie, concept, approche, programme, spécialité et comme organisation de soins ou savoir (27,28).

Ces dimensions du terme « palliatif » ont été explorées dans les récits de certains oncologues et se reflètent dans la démarche palliative plus réflexive.

b) Stigmatisation du terme « soins palliatifs »

Une seconde difficulté rencontrée par les médecins interrogés était la connotation négative du terme « soins palliatifs » pour les patients, voire pour les médecins eux-mêmes. Certains ont rapporté des expériences de réactions violentes de patients ou de familles à l'évocation de ce

terme. Dans la littérature, le terme « soins palliatif » est confus pour les médecins comme pour les patients (31,32). Il garde une connotation négative pour les patients (33) (26,34–36), avec une association fréquente avec la fin de vie. Cette stigmatisation est si profonde qu'elle persiste même après une expérience positive de soins palliatifs précoces, justifiant un changement de terminologie selon certains patients et leur famille (35). Cette stigmatisation existe également chez les médecins oncologues eux-mêmes (26,37). La préférence pour le terme « soins de support » est expliquée dans un article (37) par la différence entre la définition formelle et la définition communément admise, à savoir la prise en charge en fin de vie. Cette différence est à l'origine d'une dissonance sémantique freinant l'utilisation du terme « palliatif » dans le cas d'un patient sous traitement spécifique par exemple (37).

Le même article décrit alors trois approches différentes de la stigmatisation des soins palliatifs, qui sont le « contournement », par l'utilisation d'un euphémisme comme soins de support ou soins de qualité de vie, le « vivre avec », en utilisant le terme « soins de support » en cas de stade précoce et le terme « soins palliatifs » en cas de stade avancé, et enfin le « surmonter », par l'effort de diminuer cette stigmatisation en éduquant la population (37). Ces trois stratégies ont pu être retrouvées à différents degrés dans les entretiens de notre étude.

Certaines études suggèrent que cette stigmatisation est entretenue par le manque de communication à des fins d'éducation de la population par les équipes de soins palliatifs (26,38).

Cependant, les questions de terminologie méritent d'être dépassées pour s'intéresser aux objectifs de soins en recherchant l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille quelle que soit la manière d'en parler (37).

c) Les soins palliatifs comme un domaine de compétence

La démarche palliative précoce entreprise par les oncologues eux-mêmes traduit également la perception des soins palliatifs comme un domaine de compétence. Les oncologues interrogés ont pour la plupart expliqué être à l'aise pour la prise en charge des symptômes auxquels ils sont confrontés, pour la considération de la qualité de vie de leur patient ainsi que pour la prise en charge de la fin de vie.

Cette représentation des soins palliatifs comme domaine faisant partie des compétences nécessaires à la pratique de l'oncologie est largement véhiculée dans la littérature. Dans une étude de 2003, l'ESMO (European Society of Medical Oncology) encourageait l'intégration des soins palliatifs et des soins de support au sein de la prise en charge oncologique par le biais de la formation des oncologues eux-mêmes (39). Trois directives ont été proposées : le développement de compétences en soins palliatifs et en soins de support de l'oncologue pour qu'il évalue de façon plus pertinente les besoins des patients et la nécessité de les adresser à d'autres professionnels ; la formation en soins palliatifs des oncologues pendant l'internat et en continu, et enfin la définition de « standards minimum » dans les centres de lutte contre le cancer (possibilité d'évaluation des symptômes physiques et psychiques incontrôlés, adressage à d'autres professionnels de manière routinière, intégration de psychologues et d'assistantes sociales de manière habituelle, proposition de programme de soins palliatifs et de soins de support au sein de la structure) (39). Cette vision est décrite dans d'autres travaux qui y voient une opportunité d'améliorer la prise en charge globale du patient (39–41).

La question qui se pose alors est celle de la place au sein de cette prise en charge de l'intervention d'une équipe spécialisée ainsi que des modalités d'une telle intervention.

2. Les soins palliatifs comme prise en charge symptomatique

a) Prise en charge symptomatique et effets secondaires

Les oncologues interrogés ont décrit comme principales raisons de faire appel à une équipe mobile les symptômes non contrôlés et la détresse psychosociale.

Dans plusieurs études de la littérature (42,43), la raison prioritaire pour adresser un patient à une équipe de soins palliatifs reste la prise en charge symptomatique, avec un plus grand nombre d'adresses en cas de symptômes non contrôlés et d'une prise en charge longue (14,33). Parmi ces symptômes, la douleur est la principale raison d'une prise en charge conjointe (14,28). Une revue de la littérature sur le sujet révèle une grande hétérogénéité des pratiques en ce qui concerne les raisons de faire appel à une équipe de soins palliatifs. Cette variabilité concerne en particulier les symptômes eux-mêmes et leur sévérité, ainsi que la définition d'un cancer avancé en l'absence de standardisation (43). Cela souligne au-delà des difficultés de standardisation de la prise en charge palliative, l'aspect individuel de chaque prise en charge y compris dans la gestion des symptômes.

Un autre résultat majeur concerne l'importance pour les oncologues interrogés de l'évaluation des symptômes en lien avec des effets secondaires du traitement. Cela est confirmé dans d'autres études dans lesquelles les oncologues se concentrent davantage sur les symptômes liés à la maladie et sur symptômes iatrogènes, alors que les médecins en soins palliatifs ont une vision plus large des symptômes à rechercher (9). Cela met en évidence la complémentarité de la prise en charge par l'oncologue et par une équipe spécialisée en soins palliatifs.

b) Considération de l'aspect relationnel

Dans les récits de situations cliniques les symptômes non contrôlés étaient fréquemment à l'origine d'une altération de la relation de soins, car ils empêchaient la poursuite de la prise en

charge par l'oncologue seul. Cela porte à croire que les symptômes à eux seuls ne justifient pas l'intervention d'une équipe de soins palliatifs.

Dans les études traitant des raisons de faire appel à une équipe de soins palliatifs par questionnaires ou par analyse statistique de pratique, l'aspect relationnel dans l'adressage pour symptôme n'a pas été relevé (14,33,43). Cet aspect a été abordé dans une étude qualitative australienne, dans laquelle l'intervention d'une équipe de soins palliatifs impliquait l'arrêt des traitements spécifiques (44). Cette étude suggère de considérer le fait d'adresser le patient à une équipe de soins palliatifs comme un processus lié au contexte relationnel entre le médecin et le patient (44). Les auteurs expliquent l'impossibilité pour les médecins d'évoquer leurs propres émotions en raison de la connotation négative que porte l'implication émotionnelle dans le monde médical, perçue comme un risque de burn-out (44). La recherche d'équilibre entre l'empathie et le détachement participe aux difficultés de communication avec les patients à propos des soins palliatifs et limite ainsi l'intervention de ces équipes (44). A la lumière des résultats de cette étude, on peut supposer que le contexte relationnel jouant un rôle dans le fait de faire appel à une équipe de soins palliatifs, la fragilisation de la relation de soins rend plus aisée l'intervention d'une équipe extérieure.

3. Soins palliatifs et soins terminaux

a) Perceptions et prise en charge de la fin de vie

Les entretiens de notre étude ont mis en évidence une forte association voire l'assimilation des soins palliatifs avec les soins de fin de vie. Cette association était le plus souvent indirecte, sous-entendue dans le langage utilisé concernant les soins palliatifs dans les récits de situations cliniques.

La représentation des soins palliatifs comme soins terminaux a été mentionnée dans de nombreuses études. Certains auteurs craignent que la multiplicité des termes « synonymes » de

« soins palliatifs » réduise les soins palliatifs à la prise en charge de la fin de vie (30,45). D'autres admettent que certaines USP restent des lieux de prise en charge de fin de vie (37,45). Enfin, cette représentation des soins palliatifs concerne à la fois les patients, leur entourage et les équipes médicales (26,37,46,47).

L'association profonde des soins palliatifs avec la fin de vie se retrouve aussi dans plusieurs définitions des soins palliatifs. Celles-ci comprennent un positionnement par rapport à la vie et la mort (28), en insistant sur l'idée que la mort est naturelle et que les soins palliatifs ne précipitent ni ne provoquent la survenue de la mort (1,2). Cependant, dans ces différentes définitions des soins palliatifs l'évocation de la mort concerne en général les contextes moraux et l'encadrement des familles et non pas les soins au patient (28).

L'implication des soins palliatifs dans la prise en charge de la fin de vie se retrouve aussi dans l'évaluation de « l'efficacité » d'une prise en charge palliative par l'intermédiaire de l'évaluation de l'agressivité des soins en fin de vie (48,49). En effet, les interventions d'équipes de soins palliatifs ou les discussions anticipées à propos de la fin de vie par les équipes d'oncologie permettent une diminution de l'agressivité des soins en fin de vie, une réduction du nombre de décès en service d'accueil d'urgences ou en service de médecine inadapté, ainsi qu'une diminution des chimiothérapies dans les quinze derniers jours de vie (49–51).

Les réactions des oncologues interrogés quant à l'évocation de la mort et les difficultés de l'aborder avec les patients sont généralisables à l'ensemble des équipes hospitalières. Le rapport Sicard (52) explique que la mort est perçue par les médecins comme un échec et comme une issue incongrue, de sorte qu'elle reste un tabou et met mal à l'aise ceux qui sont amenés à en parler (52). Les auteurs expliquent la faible intégration des soins palliatifs par l'évasion de la problématique de la mort tant par les patients que par les professionnels de santé (14,52).

b) Une vision en relation avec l'historique des soins palliatifs

L'association systématique des soins palliatifs avec la prise en charge de la fin de vie et l'utilisation occasionnelle du terme « soins palliatifs » pour désigner les soins terminaux par les médecins interrogés nous a amené à faire le lien avec l'historique des soins palliatifs.

Selon différentes études, les soins palliatifs sont directement issus des concepts de la prise en charge de patients en fin de vie, « hospice care » en anglais, définis par Cicely Saunders au Royaume-Uni dans les années soixante (29,31,53–55). Cette philosophie est née en réponse à la révolution technique provoquant de profondes modifications du rapport de l'homme moderne à la mort (45).

L'utilisation du terme « soins palliatifs » pour désigner les soins de patients en fin de vie est apparue en 1975 au Canada dans les travaux de Balfour, lors de la création de la première unité de soins palliatifs (55). Le choix du terme « soins palliatifs » a été en partie justifié par l'impossibilité d'utiliser le mot « hospice » pour désigner la prise en charge de fin de vie dans le monde francophone (28).

Par la suite, les soins palliatifs ont évolué d'une philosophie des soins visant à améliorer le confort des patients en fin de vie vers une spécialité médicale apportant des soins spécifiques aux patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle (27,53). Cette spécialité a été fondée en 1987 au Royaume-Uni (28,32). Le développement des soins palliatifs en spécialité change les objectifs de soins et implique des domaines d'expertise associés comme le contrôle des symptômes, les soins psycho-sociaux et spirituels, la communication, l'aide à la prise de décision et les soins de fin de vie (27).

Pour souligner cet ancrage historique, certains perçoivent les soins palliatifs précoces comme un changement de paradigme avec les soins palliatifs en fin de vie (48).

c) Une vision en lien avec la formation en soins palliatifs

Certains médecins interrogés dans notre étude ont spontanément fait le lien entre leurs représentations des soins palliatifs et leur formation dans ce domaine.

La spécialité « soins palliatifs » étant relativement récente, son enseignement aux étudiants en santé l'est d'autant plus. Cet enseignement a été rendu obligatoire pour les étudiants en soins infirmiers par le Décret du 16 février 1993, et pour les étudiants en médecine au cours de leur deuxième cycle d'étude par la Circulaire DGE-DGS n°15 du Ministère de l'Enseignement Supérieur du 9 mai 1995 et l'arrêté du 4 mars 1997 (56).

La question de la formation a également été soulevée dans l'idée de permettre une meilleure intégration des soins palliatifs dans la prise en charge oncologique (19,33,57,58). La formation continue des oncologues, le passage d'internes en oncologie dans des services de soins palliatifs, l'existence d'oncologues spécialistes en soins palliatifs (ayant une double spécialité) permettant une meilleure communication entre les parties, la présence de spécialistes au sein de plusieurs centres de référence aux USA et la promotion de la recherche dans le domaine des soins palliatifs, ont été proposés (53). L'intérêt de la formation a pu être prouvé dans une étude dans laquelle il s'est avéré que les médecins ayant eu un stage en soins palliatifs durant leur formation adressent deux fois plus souvent leurs patients en cours de traitement à une équipe de soins palliatifs que les autres (33).

Cependant, pour développer les soins palliatifs précoces en oncologie, une formation des médecins en soins palliatifs enseignant les bases de l'oncologie semble également nécessaire, afin de favoriser le dialogue entre les spécialités. Cela a été proposé en Belgique dans une étude sur les soins palliatifs précoces systématiques, où, au début de l'étude, les équipes de soins palliatifs ont été formées par les oncologues sur le déroulement de maladies, les traitements

spécifiques et leurs effets secondaires, ainsi que sur l'utilisation d'une échelle de symptômes ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) (9).

4. Soins palliatifs et soins de support

Il est intéressant de relever l'association spontanée des notions de soins palliatifs et de soins de support chez les médecins interrogés. La diversité des manières de décrire cette mise en relation et de définir les soins de support est le reflet d'une difficulté terminologique que nous allons chercher à expliquer.

a) Définitions des soins de support

Les médecins interrogés ont proposé des définitions très variables de la notion de soins de support. Cette diversité a également été retrouvée dans les articles scientifiques proposant une définition des soins de support, comme le souligne une revue de la littérature sur le sujet (31).

En France, les soins de support ont été définis par l'Association Française de Soins Oncologiques de Support (AFSOS) créée en 2008, dans les suites du développement de cette notion en France depuis les années 90. Il s'agit de « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves » (59). Plusieurs médecins interrogés ont proposé une définition similaire.

Les soins de support en oncologie ont également été définis dans la loi par la circulaire du 22 février 2005 (60) relative à l'organisation des soins en cancérologie. La définition du terme est la même que celle de l'AFSOS. Cependant il est précisé dans ce texte qu'il ne s'agit pas d'une nouvelle discipline, mais d'« une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches ». La circulaire précise également l'importance de la coordination avec une démarche palliative si nécessaire (60). Cette notion de coordination ou d'organisation n'a pas été abordée directement par les oncologues, mais

uniquement suggérée par l'idée de la pluridisciplinarité des soins de support décrite fréquemment.

Le terme « soins de support » est issu du terme anglo-saxon « supportive care », notion qui a été développée au Canada par les travaux de Fitch et Col. à partir de 1994 et approfondie dans un article en 2008 (61). Il s'agissait du résultat d'un groupe de travail cherchant à élaborer un outil et un cadre organisationnel pour répondre aux besoins physiques, émotionnels, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, ainsi qu'au besoin d'information du patient durant les phases pré-diagnostiques et diagnostiques, ainsi que durant les phases de traitement et de suivi. On retrouve dans cette première définition l'aspect continu de ce questionnement face aux besoins des patients, quel que soit le stade de la maladie (31,61). Ce premier cadre de travail décrit d'emblée l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle avec l'intervention d'équipes médicales et paramédicales, mais aussi d'autres corps professionnels comme les assistantes sociales, les psychologues ou les thérapeutes dans divers domaines (art, musique, etc.) (61). Au sein de cette proposition d'organisation, les soins palliatifs sont décrits comme faisant partie de ce programme (61). Une définition officielle plus récente se trouve dans le dictionnaire de l'Institut national du cancer américain (National Cancer Institute Dictionary of Cancer Terms). Elle définit les soins palliatifs comme des soins assurant l'amélioration de la qualité de vie et ayant pour objectif la prise en charge des symptômes d'une maladie grave potentiellement mortelle, des effets secondaires du traitement de cette maladie, ainsi que des symptômes physiques, psychiques et psycho-sociaux associés (62). Cette définition des soins de support les considère comme synonymes des soins de confort, soins palliatifs et prise en charge symptomatique (62). Or, quel que soit le pays, la relation entre soins de support et soins palliatifs est plutôt décrite comme complémentaire dans la littérature (31,53,63).

b) *Relation entre soins de support et soins palliatifs*

Les médecins interrogés ont présenté différentes manières de relier ces deux notions. En nommant soit deux entités distinctes, soit deux synonymes, soit une forme de continuum dans lequel les soins palliatifs font partie des soins de support. Dans la littérature internationale, cette dernière vision semble être la plus fréquente. Elle a été illustrée par des schémas détaillant les soins nécessaires en fonction des phases de la maladie cancéreuse.

Une première figure présentée dans un article français, proposant une définition précise des notions de traitement étiologique, de soins de support et de soins palliatifs, distingue la phase curative de la phase palliative d'une maladie cancéreuse (64). Lors de la phase curative, le traitement étiologique et les soins de support sont proposés, dans un objectif de guérison ou de rémission longue. La phase palliative est séparée en trois avec une phase spécifique où le traitement étiologique est encore proposé, puis une phase symptomatique, et enfin une phase terminale où les soins de support prennent une part croissante dans la prise en charge (64). Dans l'article, il est précisé que les soins palliatifs sont proposés à l'arrêt des traitements étiologiques et font partie des soins de support (64). Le terme « soins continus » désigne les soins palliatifs dans leur globalité, ce terme a été utilisé de cette façon dans la littérature francophone (45,64).

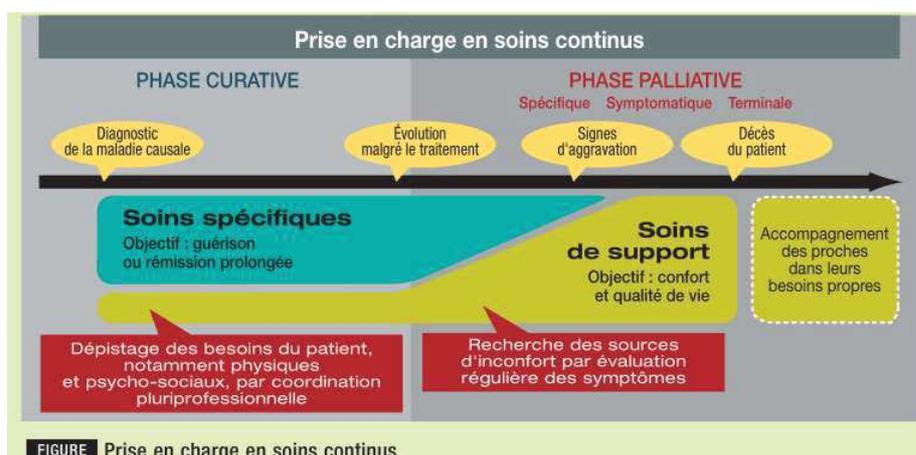


Figure 1 : Prise en charge des soins continus illustrant les rapports entre les soins spécifiques, les étapes de la maladie cancéreuse et les soins de support (64)

Une autre illustration a été proposée par une équipe de recherche du Texas après une revue de la littérature. Il s'agit de la schématisation du rapport entre les notions de soins palliatifs, de soins de supports et de soins terminaux (« hospice care » en anglais, intervenant dans les six derniers mois de vie). Dans cette figure les soins terminaux sont considérés comme étant une partie des soins palliatifs, qui sont eux-mêmes une partie des soins de supports. La légende précise alors l'association fréquente des termes « soins terminaux » et « soins palliatifs » avec la notion de mort à court terme, et l'acceptation plus aisée du terme « soins de support », moins anxiogène (31,53). La notion de soins palliatifs apparaît alors en cas d'incurabilité, en parallèle avec les soins de support intervenant, eux, dès le diagnostic initial de la maladie. Un aspect intéressant de cette figure est l'illustration de l'évolution de ces notions, avec la volonté qu'elles interviennent de plus en plus précocement dans la trajectoire des patients (31).

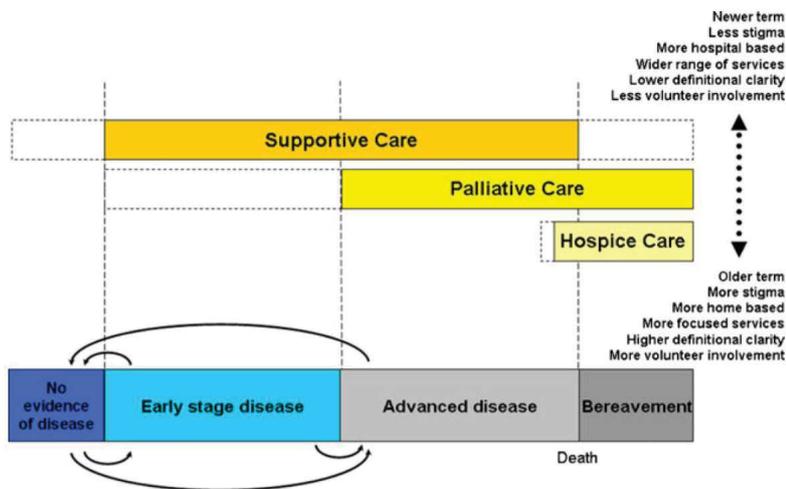


Fig. 2.

A conceptual framework toward understanding “supportive care,” “palliative care,” and “hospice care.” Based on our systematic review, the stage of disease was a key

Figure 2 : Cadre conceptuel pour la compréhension des termes "soins de support", "soins palliatifs" et "soins terminaux"(31)

Le lien des soins palliatifs avec la notion d'incurabilité et la recherche de précocité fait écho à la notion de soins palliatifs précoces détaillés en introduction, ainsi qu'aux recommandations de l'ASCO. Ces schématisations ont été réalisées en réponse à la confusion résultant des difficultés terminologiques concernant ces notions.

c) *Rapport des médecins avec les notions de soins de support et de soins palliatifs*

Les propos des médecins interrogés pour ce travail ont illustré cette confusion, car pour certains la distinction entre soins palliatifs et soins de support était très floue. D'autres ont expliqué leur réticence à utiliser le mot « soins palliatifs » en raison de sa connotation négative et à privilégier le mot « soins de support » pour désigner le même concept. Cette manière de faire est également illustrée dans la littérature. Plusieurs études retrouvent dans des questionnaires à questions fermées que la majorité des oncologues préfère un service d'hospitalisation nommé « soins de support » plutôt que « soins palliatifs », et a tendance à adresser plus précocement dans un tel service (26,33,38). La préférence pour le terme « soins de support » est alors justifiée par l'idée qu'il diminue le risque de provoquer l'angoisse et le désespoir des patients et des familles (38,63). Cette vision est expliquée par l'association du terme « soins palliatifs » avec la mort et par les représentations négatives de ce terme pour les patients (26,33,38). La préférence pour le mot « soins de support » se reflète également dans l'adressage des patients en cas de changement de nom de certaines unités de soins palliatifs en « unités de soins de support » (65,66).

La distinction entre les termes semble alors liée au stade de la maladie et au contexte clinique (38,63), avec une définition des soins palliatifs comme soins de support chez les patients présentant une maladie à un stade avancé (53).

L'utilisation du terme de soins de support pour désigner une prise en charge palliative est critiquée dans d'autres articles rédigés par des médecins en soins palliatifs. Dans ces articles, les soins de support sont définis comme l'optimisation de l'organisation permettant une meilleure communication et une coordination plus efficace entre les différents intervenants dans la prise en charge d'un patient atteint de cancer (30), pour se rapprocher des directives du plan cancer (45). Ils perçoivent dans le changement de terminologie un risque de s'éloigner de l'objectif et de la philosophie initiale des soins palliatifs, qui étaient de répondre aux

bouleversements du rapport à la mort en lien avec la révolution technologique et de veiller à ce que la médecine technique permette une prise en charge plus humaine et favorise des relations interhumaines plus respectueuses de cette humanité (45). Les auteurs craignent une répercussion de l'évitement du mot « soins palliatifs » sur la nature des échanges avec le patient avec un risque de faire appel aux équipes de soins palliatifs pour les phases terminales uniquement (30,45). Certains de ces aspects sont également soulevés dans les études américaines qui décrivent comme limite de cette utilisation du mot « soins de support » le risque de retarder la discussion à propos de la fin de vie et de la nature palliative de la prise en charge de la maladie (38).

C. Intégration des soins palliatifs dans la prise en charge oncologique

Dans notre étude, la question des soins palliatifs précoces et de leur intégration a été abordée de manière indirecte avec les oncologues en questionnant leurs définitions des soins palliatifs et leurs expériences de gestion de situations palliatives. Au sein des récits de ces expériences, les diverses conceptualisations évoquées plus haut ont été mis en évidence, ainsi que leurs applications pratiques avec différentes formes d'intégrations des soins palliatifs au sein de la prise en charge oncologique.

1. Les modélisations de l'intégration des soins palliatifs à la pratique oncologique

a) Les différentes modélisations théoriques

Comme premier exemple de cette intégration, on peut retenir la place centrale de la prise en charge palliative par l'oncologue lui-même, par l'intermédiaire de la prise en charge de la qualité de vie et des questionnements globaux. Un deuxième exemple consiste dans la proposition systématique et régulière d'un panel de professionnels médicaux et paramédicaux dès l'annonce diagnostique. D'autres oncologues ont évoqué l'adressage et le travail conjoint avec l'équipe mobile de soins palliatifs en cas de situations symptomatiques ou psycho-sociales

complexes. Enfin, un dernier exemple est celui des réunions systématiques de discussion de cas de patients hospitalisés en phase avancée de leur cancer, pour discuter de la prise en charge globale.

Toutes ces possibilités d'intégration ont été théorisées et modélisées au sein de revues de la littérature américaine (40,67,68).

Plusieurs études s'appuient sur la distinction entre les soins palliatifs primaires, secondaires et tertiaires, en fonction de la formation et de la spécialisation des différents intervenants (40,41,53). Les soins palliatifs primaires peuvent être dispensés par tous les médecins et soignants sans formation spécifique et les soins palliatifs tertiaires par les équipes « spécialisées » de soins palliatifs. Le degré de formation proposé pour les médecins concernés par les soins palliatifs secondaires varie considérablement selon les études. L'oncologue peut être un acteur principal dans les dispensations de soins palliatifs primaires (53) voire secondaires (40) en fonction de sa formation.

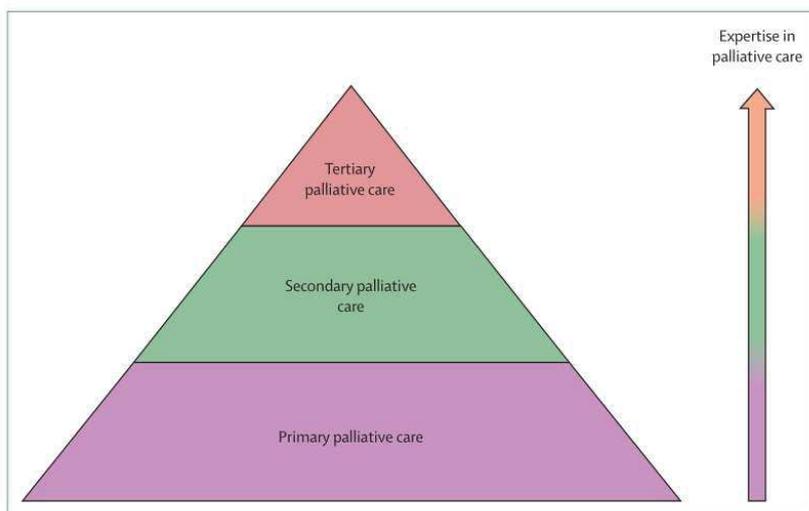


Figure : 3 Les soins palliatifs primaires, secondaires ou tertiaires en fonction du degré d'expertise de l'intervenant(40)

Le modèle temporel propose l'intervention d'équipes de soins palliatifs en fonction de l'espérance de vie, avec une admission systématique si la durée de vie estimée est inférieure à 1 an (48). Une des méthodes repose sur la question de la surprise : « est-ce que l'oncologue

serait surpris si le patient décédait dans l'année ? ». Cette méthode s'est avérée pertinente en terme de pronostic (48,69).

Le modèle oncologique en fonction des besoins du patient repérés par l'oncologue se divise en trois modélisations : le modèle « solo », le modèle « en assemblée » et le modèle « intégré » (48,67). La prise en charge idéale semble le modèle « intégré », qui suppose un adressage routinier des patients aux équipes des soins palliatifs ou de soins de support et un échange régulier entre l'oncologue et ces équipes (67). En effet, le modèle « solo » peut être limité par le manque de disponibilité de l'oncologue, rendant difficile l'évaluation systématique des symptômes physiques et psychiques et le modèle « en assemblée » présente un risque de prise en charge fragmentée et coûteuse (67).

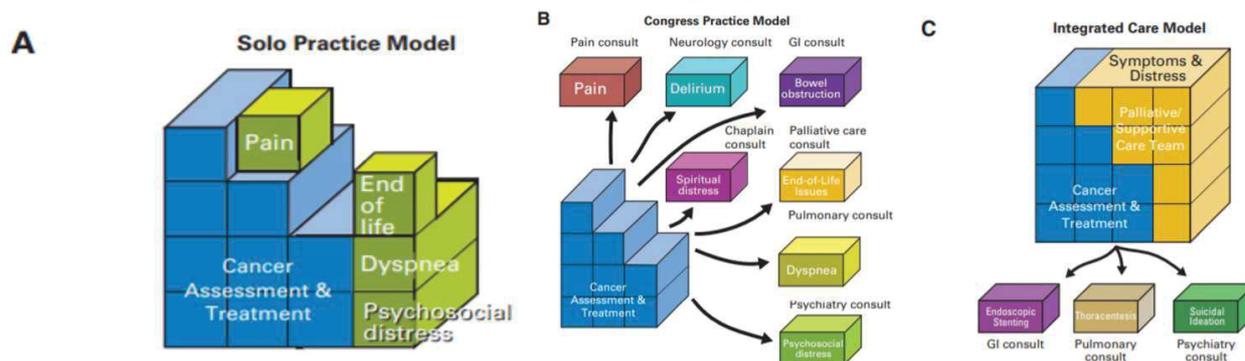


Figure : 4 Modèle d'intégration des soins palliatifs en fonction des besoins de l'oncologue(67,70)

Le modèle dit « communautaire » est basé sur la communication entre les différents intervenants des différents lieux de soins, avec comme objectif de favoriser une prise en charge à domicile (40).

Enfin, le modèle centré sur le patient propose un recours automatique aux équipes de soins palliatifs fondé sur des critères cliniques (40,48,67). Dans ce dernier modèle, comme dans le modèle des soins palliatifs tertiaires, toute la difficulté est de définir des critères cliniques fiables justifiant l'intervention d'équipes de soins palliatifs spécialisées (28,40,67). Les critères décrits concernent différents symptômes et situations médicales et psychosociales complexes,

l'arrêt des traitements spécifiques ou l'échec thérapeutique, ainsi que le caractère avancé ou de mauvais pronostic d'emblée (40,48,67). Un article note l'absence de critères pour des cancers de meilleur pronostic (48).

La question de la transition avec l'idée d'un continuum pour éviter une transition brutale vers une prise en charge palliative exclusive, telle que décrite par certains médecins interrogés, se retrouve dans une étude qualitative américaine où certains médecins expliquent adresser plus précocement leurs patients à une équipe spécialisée précisément pour permettre une transition plus douce (46).

b) Exemples concrets de l'intégration des soins palliatifs à la pratique oncologique

Un exemple d'intégration des soins palliatifs à la pratique oncologique retrouvé fréquemment dans les entretiens est l'idée des soins palliatifs prodigués par les oncologues eux-mêmes, comme évoqué plus haut. Cependant, dans ces considérations-là, une certaine clarification reste nécessaire afin d'identifier les aspects des soins palliatifs pouvant être réalisés par les oncologues eux-mêmes et ceux nécessitant l'intervention de spécialistes (46).

Une autre forme d'intégration, qui n'a pas été évoquée dans les entretiens de notre recherche, est celle d'une intégration systématique des patients en phase avancée de leur maladie. Pourtant, les études semblent s'accorder sur le fait que cette intégration systématique est plus efficace que les consultations en soins palliatifs à la demande (9). Mais, comme le souligne l'ASCO, cette vision semble irréaliste en termes de moyens humains et structureaux (12,40).

Une suggestion d'intégration plus réaliste permettant le repérage précoce de patients pouvant bénéficier d'une prise en charge palliative est celle de la réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative (71). Cette réunion est caractérisée par la volonté d'aboutir à une prise de décision collégiale, ce qui n'est pas le cas dans d'autres réunions routinières visant à renforcer la collaboration entre les différentes disciplines (53,72). Selon les auteurs, cette prise

de décision collégiale, renforcée par la complémentarité de l'expertise palliative et de l'expertise oncologique, est justifiée par la complexité des situations, par l'aggravation de l'état général des patients, et par la charge émotionnelle élevée suscitée (71). Les objectifs et effets attendus de ces réunions de concertation sont l'introduction précoce des équipes de soins palliatifs de manière plus naturelle, le respect de la volonté des patients, l'anticipation des complications, la limitation de l'obstination déraisonnable et la diminution des coûts (71). Les auteurs ont rédigé dix règles à respecter pour la création d'une réunion de concertation onco-palliative, comprenant notamment le fait que l'initiative devrait en être prise par l'oncologue suivant le patient, et ceci avant la proposition de la dernière ligne thérapeutique (71). Cette forme de réunion a été identifiée comme le facteur le plus efficace pour diminuer l'agressivité des soins en fin de vie, en comparaison avec la conscience de l'oncologue de la dimension palliative de sa prise en charge et l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs (49). Par ailleurs, les patients présentés en RCP sont vus de manière plus précoce par des équipes spécialisées en soins palliatifs (49).

2. La question du médecin référent

a) Le rôle de médecin référent dans l'intégration des soins palliatifs

Dans notre étude, les médecins ont exprimé l'importance d'un suivi régulier par le même médecin, permettant une meilleure connaissance des réactions et des volontés du patient et ainsi une meilleure communication au fur et à mesure de la prise en charge. Ce suivi au long cours permet l'établissement d'une relation de confiance du patient envers son médecin référent. Or, de nombreuses études définissent l'oncologue référent d'un patient comme étant la pierre angulaire de l'intégration précoce des soins palliatifs (40,41,54,71).

Cette place centrale de l'oncologue dans l'intégration des soins palliatifs s'explique par sa capacité détaillée précédemment à prodiguer lui-même des soins de confort à ses patients.

Par ailleurs, l'oncologue peut prendre la décision de faire intervenir une équipe de soins palliatifs dans la prise en charge du patient. Cela implique d'expliquer au patient les raisons de cette intervention et peut être secondaire à une discussion sur le pronostic du patient, voire la provoquer. Or, ces discussions peuvent être évitées par certains médecins par crainte de fragiliser la relation de confiance du patient en son médecin référent (73). Certaines études confirment cette crainte. Elles mettent en évidence que les patients ayant une perception erronée et plus optimiste de leur pronostic tendent à considérer leur oncologue référent comme un meilleur communicant que les patients ayant une vision plus réaliste de leur pronostic (73). De la même façon, une étude expérimentale à partir de vidéos de médecins délivrant un même message de manière optimiste pour les uns, ou non pour les autres, montre que les patients trouvent plus compassionnels les médecins délivrant un message optimiste et leur accorde davantage de confiance (74). La communication avec le patient et sa compréhension jouent donc un rôle important dans l'intégration des soins palliatifs. Les pistes de facilitation de cette communication seront explorées plus loin.

Le caractère central de la relation à l'oncologue référent pour le patient est illustré par le paradoxe concernant les discussions à propos des directives anticipées. En effet, dans une première étude (75), on retrouve que les patients acceptent plus facilement de discuter des directives anticipées avec un médecin inconnu plutôt qu'avec leur oncologue référent ce qui a été confirmé par une deuxième étude (76). Cependant même si la plupart des patients ne souhaite pas discuter des directives anticipées avec leur oncologue, ils préféreraient les discuter avec eux plutôt qu'avec un autre médecin (76). Pour les auteurs, étant donné que les patients considèrent les directives anticipées comme quelque chose d'important, ils préféreraient en discuter avec leur oncologue référent qui les connaît bien et avec qui ils sont en confiance (76). Le paradoxe s'expliquerait par le fait que les patients ne souhaiteraient pas évoquer le sujet par eux-mêmes (76). Ces études illustrent bien le rôle central de l'oncologue dans la communication

avec le patient, secondaire à un lien de confiance. L'enjeu pour une équipe de soins palliatifs devient alors d'intervenir dans la prise en charge sans modifier ce lien.

b) La question du temps

Dans les discussions avec les médecins interrogés au sujet de la prise en charge globale de leur patient, de nombreux médecins ont évoqué la limite représentée par le temps. En effet, le nombre important de patients suivis par chaque médecin limite le temps de consultation. L'aménagement prévu pour les consultations d'annonce n'est pas extensible aux consultations classiques. Or, la prise en charge globale, la considération plus approfondie des symptômes et la recherche de pathologies associées sont plus chronophages que les discussions au sujet des traitements spécifiques.

Dans la littérature, il est souligné que le médecin oncologue reste la principale source d'informations du patient (54,71). Par ailleurs, la majeure partie du temps de consultation est consacré au traitement du cancer tandis que la diminution de l'état général, et l'influence de la maladie sur différents aspects de la vie comme le travail, la sexualité, les relations sociales, les émotions et les opportunités restantes (54) bénéficient d'un temps de consultation moindre.

Les entretiens n'ont pas permis de discuter du temps consacré à ces questions, mais les oncologues les ont spontanément évoquées lors des réflexions sur la qualité de vie avec notamment la question du travail et de la sexualité.

Cependant, la proposition selon laquelle une grande partie de la prise en charge palliative précoce devrait être portée par l'oncologue référent lui-même est limitée par le temps que l'oncologue peut réellement y consacrer. D'après les données de la littérature, le temps de consultation moyen était de 24,7 minutes avec une tendance à la baisse en 2001 (54). Un article signale le paradoxe entre cette diminution progressive du temps de consultation, l'arrivée de nouveaux traitements complexifiant les algorithmes de choix thérapeutiques et une demande

croissante de gestion de besoins multidimensionnels en lien avec l'augmentation de la survie (54).

3. Freins et leviers de l'intégration des soins palliatifs à la prise en charge oncologique

a) Evaluation de l'intégration

Un article américain issu d'un consensus d'experts propose treize indicateurs majeurs de l'intégration des soins palliatifs et de l'oncologie dans des centres de lutte contre le cancer (77). Parmi ces critères, deux sont structureaux et concernent la présence d'une équipe de soins palliatifs intra-hospitalière et d'une équipe ambulatoire. Quatre critères sont cliniques et impliquent le caractère interdisciplinaire des équipes de soins palliatifs, l'évaluation symptomatique régulière, la documentation régulière du plan personnalisé de soins et l'adressage précoce aux équipes de soins palliatifs (77). Les études s'accordent sur l'idée que l'intégration précoce des soins palliatifs à la prise en charge oncologique requiert communication, collaboration et partage de ressources (40,53,77). Elle est favorisée par l'existence de soins palliatifs en ambulatoire ou d'équipes mobiles (54) avec davantage d'adressage en cours de chimiothérapie (33). Certaines études précisent que malgré un adressage à des équipes de soins palliatifs plus précoce pour des patients atteints de cancer que pour d'autres pathologies, il persiste une grande marge de progression (14,21).

Tous les oncologues ont évoqué le travail avec les équipes mobiles de soins palliatifs. Favoriser les prises en charge conjointe par le biais d'un travail plus régulier avec ces équipes semble être une piste.

b) Les représentations des soins palliatifs comme frein à leur intégration

Plusieurs études se sont intéressées aux freins à l'intégration des soins palliatifs. Des freins organisationnels ont été mis en évidence, comme par exemple l'habitude des médecins de travailler de manière isolée (48), le manque de disponibilité des services de soins palliatifs (17),

la grande disparité géographique d'accès aux soins palliatifs (62) et un manque de ressources dans certains instituts (17).

En ce qui concerne les freins liés aux oncologues eux-mêmes et à leurs représentations, une étude récente aux Etats-Unis a décrit trois freins principaux (41). Il s'agit en premier lieu de la conception des soins palliatifs comme une philosophie alternative incompatible avec le traitement du cancer (41). Le deuxième frein concerne la conviction selon laquelle la dispensation des soins palliatifs est une part intégrale du rôle de l'oncologue, et le troisième tient au manque d'informations sur les services locaux accessibles (41). Cela nuance la possibilité d'intégration des soins palliatifs par le biais de l'oncologue seulement et illustre toute la complexité de la question.

La représentation des soins palliatifs comme soins terminaux uniquement est naturellement un frein important à leur intégration (26,38,46).

Enfin, la place centrale du traitement spécifique au sein de la prise en charge et l'impression d'une incompatibilité de ce traitement avec une prise en charge palliative spécialisée sont également considérées comme une barrière à l'introduction précoce des soins palliatifs dans la littérature. Certaines études soulignent que les oncologues ont davantage de facilité à adresser en soins palliatifs des patients chez qui le traitement spécifique a été arrêté, ce qui retarde le suivi par une équipe spécialisée (27,29). Dans ce sens, une autre étude suggère que le retard dans l'arrêt des traitements spécifiques constitue une barrière en soi (39).

Ces réflexions illustrent l'intrication complexe entre les multiples représentations des soins palliatifs par les oncologues et les possibilités d'une prise en charge intégrée.

D. Quelle place pour les équipes de soins palliatifs dans les temps d'incertitude ?

Comme on le perçoit auprès des oncologues interrogés dans notre étude, les nombreuses incertitudes au sein de la prise en charge oncologique nécessitent de renforcer la communication avec le patient et de l'impliquer dans les décisions thérapeutiques qui le concernent.

1. L'implication du patient dans les décisions thérapeutiques

a) *La question du traitement spécifique*

Notre étude a mis en évidence une réflexion des oncologues fondée sur le questionnement par rapport au traitement spécifique. La prise en charge de la qualité de vie est essentiellement centrée sur la gestion des effets secondaires potentiels d'un traitement spécifique. Certains oncologues interrogés ont expliqué que l'amélioration de la qualité de vie du patient peut s'obtenir par l'efficacité clinique et symptomatique du traitement spécifique. Cet aspect de la qualité de vie comme objectif de traitement spécifique a été décrit dans la littérature (51).

Dans notre étude, la question des soins palliatifs au sein de la prise en charge oncologique a fréquemment été mise en relation avec la question de l'arrêt des traitements spécifiques et ses difficultés. Les oncologues rapportent que les réactions parfois violentes des patients, qui considèrent leur traitement comme le seul vecteur de leur espoir de guérison, sont la plus grande difficulté à affronter. Ces réactions émotionnelles sont décrites dans la littérature comme une « crise existentielle » (54) lors de cette étape difficile. Cette crise peut se manifester par un refus de l'arrêt des traitements voire par un déni de la nature incurable de la maladie par le patient et sa famille (39). La décision d'un arrêt des traitements spécifiques implique donc, selon certains auteurs, la prise en compte des préférences du patient, une concertation avec l'équipe soignante et la prise en compte de l'avis de l'équipe de soins palliatifs (27,54). Ces considérations sont en

faveur d'une intervention précoce des équipes de soins palliatifs, afin d'éviter l'association des soins palliatifs avec l'arrêt de traitements.

La proposition de traitement spécifique ou la poursuite d'un tel traitement a été décrite par certains oncologues interrogés comme une attitude active bienfaisante, s'opposant à la passivité, jugée comme une attitude risquée dans la prise en charge palliative. Le sentiment d'être actif et l'attitude « de ne pas abandonner » sont des justifications communes de la poursuite d'un traitement spécifique (51,69). Par ailleurs, la réponse à la volonté d'un patient de poursuivre les traitements par une adaptation des doses du traitement spécifique plutôt que par la proposition d'une alternative a également été retrouvée (69).

Les oncologues interrogés ont expliqué que dans le cadre de cancer avancé ou de survie longue, en l'absence de preuves scientifiques de la supériorité d'un traitement par rapport à un autre, la considération des volontés et des priorités du patient lui-même permettait d'optimiser la qualité de vie du patient au sein de la prise en charge. Le patient participe alors activement à la décision thérapeutique.

b) Les perceptions par le patient des objectifs thérapeutiques et du pronostic

Dans notre étude, les oncologues ont rapporté l'intérêt d'expliquer les différentes options thérapeutiques et leurs conséquences aux patients pour qu'ils puissent eux-mêmes considérer leurs priorités et leurs souhaits.

Les questions de la compréhension de ces informations et celles de leur impact ont été largement débattues dans la littérature.

En ce qui concerne la compréhension des objectifs de traitement, certaines études mettent en évidence un fossé entre les attentes des patients concernant une chimiothérapie palliative et ce qui peut en être réellement obtenu (54). Dans une des études, la plupart des patients atteints de cancer du poumon ou du côlon métastatiques traités par chimiothérapie se disent

potentiellement curables (73). Dans d'autres études les patients demandent un traitement spécifique dans un objectif de survie et considèrent peu la question de la qualité de vie et celle des effets secondaires (78,79).

En ce qui concerne la compréhension du pronostic, les études s'accordent sur le fait que les oncologues informent leurs patients sur le caractère incurable de leur maladie (54,80). Cependant, les études montrent que la majorité des patients ont une vision erronée de leur pronostic. Pour la plupart, les patients atteints de cancers métastatiques avancés s'estiment curables (73,81,82). Une étude suggère que le fait de faire des propositions thérapeutiques rapidement après la discussion pronostique peut participer à la mauvaise compréhension du patient et entraîner un optimisme démesuré (73).

Les discussions entre le médecin et les patients autour de ces questions ont été analysées de manière plus approfondie dans le cadre de la décision médicale partagée, et ce particulièrement en ce qui concerne la question de l'arrêt des traitements spécifiques.

c) La décision médicale partagée

Ce mode décisionnel a été décrit par les oncologues de notre étude pour les patients atteints de cancers avancés et surtout chez les personnes âgées.

Un article rappelle qu'au-delà de la troisième ligne thérapeutique, il n'existe plus de données scientifiques basées sur des preuves pour guider les choix thérapeutiques (71). La décision est alors basée sur des données cliniques comme la sensibilité antérieure de la maladie aux traitements et l'état général du patient, mais également sur la volonté du patient en questionnant ses priorités et ses choix (71).

La décision partagée implique un niveau d'information comparable de l'oncologue et du patient, ce qui est très difficile à obtenir en pratique. En effet, le partage d'informations pronostiques et d'informations concernant les limites des traitements spécifiques peut être très

mal vécu par le patient et conduire à une altération de la qualité de vie (24,82,83). Cette situation met le médecin devant une problématique éthique entre le principe d'autonomie du patient qui oblige le médecin à délivrer une information loyale et honnête et le principe de non malfaisance, qui pousse le médecin à respecter le refus d'information, parfois inconscient, du patient (24,76,82). La difficulté dans ces discussions est de respecter l'espoir du patient sans pour autant l'encourager. Une étude suggère de préciser avec le patient ce qu'il souhaite savoir et dans quel objectif (82). Cela permet alors au médecin d'adapter son discours à l'état psychologique du patient et à l'objet de son espoir (espoir de guérison ou espoir de préservation de l'état général) (82). Ainsi cette discussion des limites du traitement et du pronostic doit être adaptée à chaque situation et nécessite, selon les études, une formation spécifique (24,82). En ce qui concerne la facilitation de cette discussion avec les personnes âgées, une étude ancienne à partir d'enregistrement de consultations oncologiques a montré la tendance des médecins à délivrer davantage d'informations aux personnes plus âgées (80).

La compréhension de son pronostic par le patient impacte directement la décision thérapeutique. Un patient qui surestime son pronostic choisit un traitement plus agressif, voire refuse les alternatives à un traitement spécifique (38,78,81,82). Une étude suggère la possibilité d'améliorer cette compréhension du pronostic par l'intervention précoce d'une équipe de soins palliatifs (81).

2. Communication

a) Communications entre professionnels

Les différences de points de vue et les difficultés de communication entre professionnels ont été perçues par les médecins interrogés comme des limites à un double suivi précoce des patients atteints de cancer.

Le manque de définition des mots clés et des concepts clés en soins palliatifs et en soins de support sont une barrière à la communication entre professionnels ainsi qu'à la recherche clinique (31). Une formation commune pour les internes en oncologie et en soins palliatifs proposés dans certaines études semble être une piste pour favoriser le dialogue entre ces médecins et pour trouver un langage commun (77).

Certains médecins interrogés ont souligné l'importance d'un lien de confiance avec les membres d'une équipe de soins palliatifs, afin de permettre une prise en charge la plus adaptée possible. L'enjeu de la communication entre médecins oncologues et médecins de soins palliatifs constitue un axe d'amélioration pour une prise en charge palliative plus précoce (46).

Comme évoqué spontanément par les oncologues interrogés, l'unité de lieu obtenue par l'intégration d'unités et/ou d'équipes de soins palliatifs au sein des structures de cancérologie facilite l'adressage des patients à des équipes spécialisées (33).

b) La communication en oncologie

La prise en charge d'un cancer avancé est ponctuée de difficiles moments d'annonce. Ces moments, et en particulier celui de l'annonce diagnostique ont été détaillés dans notre étude par plusieurs médecins interrogés. Les difficultés liées aux réactions des patients et les différentes stratégies concernant le choix du contenu des annonces ont été retrouvées.

Comme évoqué précédemment, les annonces faites aux patients l'aident dans la prise de décision partagée avec le médecin. Le contenu de ces annonces peut confronter le patient à sa propre mort. C'est ainsi que certains auteurs analysent les mécanismes de défense psychiques observés chez les oncologues (82,83). L'angoisse de mort est tellement insupportable qu'une proportion considérable de l'énergie de vie est employée au déni de la mort et que les défenses psychiques employées pour ce faire sont nécessaires au bien-être de la personne (83). Outrepasser ces mécanismes de défense peut aboutir à une perte d'espoir avec des conséquences

psychiques désastreuses (82,83). De ce fait, les annonces pronostiques peuvent être considérées comme stressantes pour les oncologues, dont certains ne s'estiment pas assez formés pour ce genre d'annonces (82). La recherche d'équilibre entre l'information donnée et l'espoir du patient que suppose cette communication sera développée plus loin.

Il est intéressant de constater que la communication est fréquemment considérée dans la littérature comme un élément constitutif des soins palliatifs faisant l'objet d'une formation spécifique ayant pour objectif un échange honnête et ouvert avec le patient concernant sa situation (39–41,54). De la même façon, la communication fait partie des éléments essentiels des soins palliatifs secondaires listés par la commission Lancet, soulignant la nécessité d'évaluer les préférences des patients sur la manière dont ils souhaitent être informés et d'évaluer régulièrement leur compréhension (40).

c) Stratégies pour aborder les soins palliatifs avec les patients

Concernant la discussion avec les patients à propos des soins palliatifs, les oncologues ont été essentiellement mis en difficulté par la connotation négative du terme « palliatif » pour les patients. Cela conduisait surtout à éviter si possible les discussions à ce sujet ou à utiliser une terminologie différente.

Ces diverses stratégies ont été étudiées dans la littérature. Une étude qualitative à propos de la manière d'aborder les soins palliatifs avec les patients met en évidence trois stratégies élaborées par les oncologues interrogés : présenter les soins palliatifs comme une prise en charge symptomatique, utiliser son influence pour convaincre le patient de l'intérêt d'une prise en charge palliative, expliquer les soins palliatifs au patient pour éviter une association avec les soins de la fin de vie (48,84). Dans le même esprit, une étude américaine sur les conceptualisations de l'intégration des soins palliatifs en oncologie propose un outils visuel

pour expliquer l'intérêt de la prise en charge palliative afin d'accéder aux objectifs de soins et de lutter ainsi contre l'association des soins palliatifs avec la perte d'espoir (67,70).

L'éducation et l'information des patients semblent nécessaires afin d'améliorer leurs représentations des soins palliatifs. Une étude a montré que la création d'un programme d'éducation sur internet traitant des soins palliatifs précoces en expliquant aux patients les résultats de l'étude de Temel en 2010 permet une meilleure acceptation d'une consultation de soins palliatifs (48,85).

Ces études encouragent les oncologues et les médecins de soins palliatifs à expliquer la notions de soins palliatifs au patient pour aller à l'encontre de la stigmatisation de ce terme.

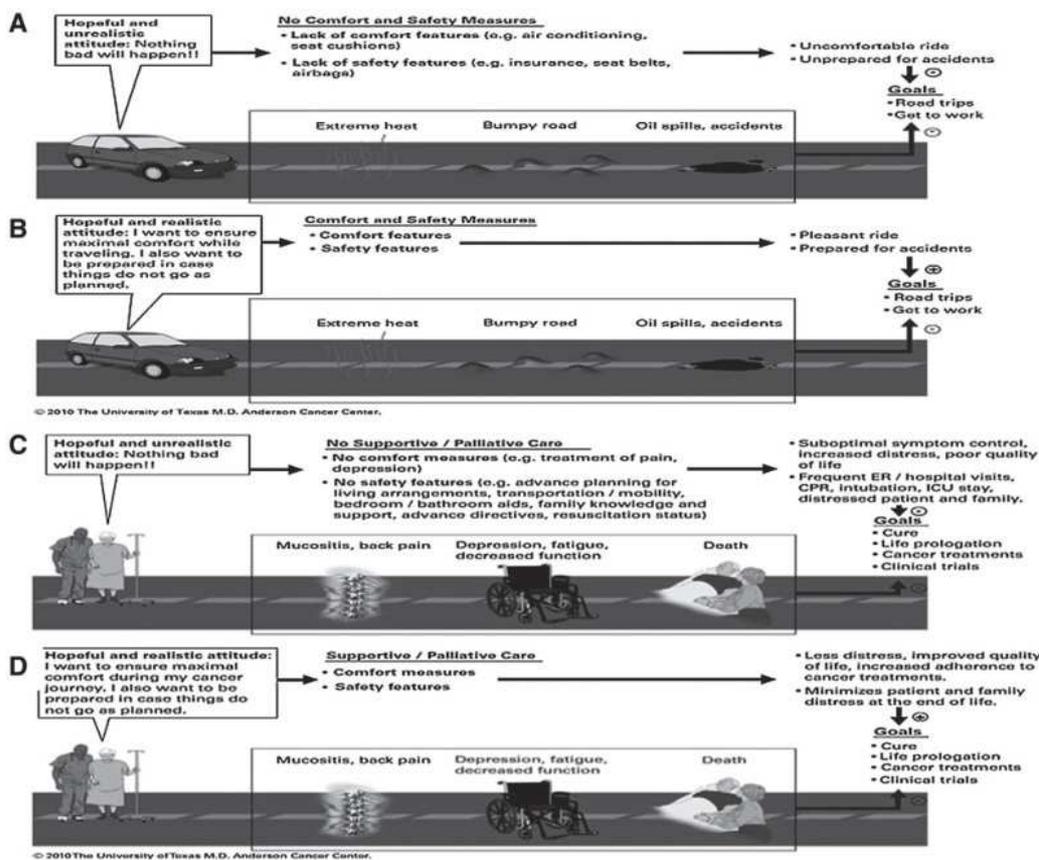


Figure 5 : modèle conceptuel des objectifs de soins (67,70)

d) La question de l'espoir

Le rôle central de l'espoir du patient dans la prise en charge oncologique a été abordé par plusieurs oncologues. Il s'agit le plus souvent d'un important espoir de guérison, qui s'avère parfois difficile à contredire.

Cet espoir se manifeste souvent dans la volonté absolue des patients de poursuivre un traitement même si les bénéfices attendus sont minimes, comme dans une étude où la moitié des patients accepte une chimiothérapie avec 1% de chance de bénéfice et 40 % souhaite poursuivre le traitement, même si on ne peut raisonnablement pas en attendre de bénéfice (86).

Les médecins interrogés avaient globalement une attitude prudente face à l'espoir parfois démesuré de certains patients. La proposition d'un traitement quel que soit le résultat attendu, est une méthode fréquemment employée pour éviter d'aller à l'encontre de cet espoir, mais cela risque de retarder des discussions sur la fin de vie (54,79,83,87). Cette attitude prudente envers l'espoir de guérison du patient est expliquée par la construction d'un « système d'espoir » entre le médecin et le patient, qu'ils alimentent à tour de rôle (83). L'objectif du traitement serait alors de rassurer à la fois le médecin et le patient (83).

La question de l'espoir se retrouve également dans la gestion de l'information pronostique délivrée au patient. La préservation de l'espoir du patient est le principal objectif des médecins ne partageant pas les informations pronostiques (82). Or, avec le temps et une discussion adaptée à chaque patient, ces derniers sont en mesure d'orienter différemment leur espoir (d'un espoir de guérison vers un espoir de bon état général et de temps) et ainsi de se détacher du traitement spécifique (24,82).

La pratique de réorientation de l'espoir est une technique d'aide à l'adaptation du patient à sa situation employée par des équipes de soins palliatifs, comme le montrent certaines études (47,

84). Cette technique, ainsi que les stratégies comportementales d'adaptation, ont permis une amélioration de la qualité de vie des patients suivis (88).

La participation précoce d'une équipe de soins palliatifs à la prise en charge des patients atteints d'un cancer avancé pourrait participer à surmonter ces difficultés de communication sans impacter la relation de soins entre le patient et l'oncologue référent.

CONCLUSION

L'intégration des soins palliatifs au sein de la prise en charge oncologique est un enjeu majeur soulevé par l'ASCO et interrogé dans de nombreuses études. L'objectif de notre recherche qualitative par entretiens semi-dirigés, était de dresser un tableau des représentations des soins palliatifs et des formes d'intégrations des soins palliatifs au sein des centres hospitaliers d'Alsace. Dans notre étude, la plupart des oncologues était d'emblée dans une démarche palliative face à une situation d'incurabilité, qui s'exprimait peu dans les discussions avec les patients en début de prise en charge. Les démarches les plus précoces restaient donc réflexives. Par ailleurs, a été mis en évidence la coexistence de plusieurs conceptualisations des soins palliatifs dans les discours des médecins interrogés, témoin de la complexité du rapport des médecins à cette notion. La confrontation avec la représentation des soins palliatifs par les patients, souvent péjorative, a fait surgir la notion de soins de support, dont la définition et le lien avec les soins palliatifs ont été décrits de multiples façons par les oncologues. Cela nous a amené à dépasser les questions de terminologie pour s'intéresser davantage aux concepts mêmes de la prise en charge symptomatique et de la recherche de qualité de vie. En raison des enjeux thérapeutiques majeurs dans ces maladies graves, la recherche de la qualité de vie dans les prises en charge oncologiques est essentiellement centrée sur la modulation thérapeutique et la considération des effets secondaires d'un traitement.

Un ensemble d'éléments constituant la prise en charge oncologique rendent difficile l'intégration précoce des soins palliatifs. L'espoir de guérison du patient persiste en dépit d'une information éclairée. À cela s'ajoute l'omniprésence de la perspective de la mort, ainsi que la crainte de l'échec thérapeutique et de l'obstination déraisonnable. Cet ensemble participe à la création de zones d'incertitudes au sein de la prise en charge. Cependant, il semblerait que le questionnement par rapport aux objectifs de soins au sein de ces zones d'incertitude constitue un terrain intéressant pour l'introduction d'une prise en charge palliative spécialisée.

Il serait intéressant d'évaluer par des études prospectives et multicentriques l'intérêt de favoriser une collaboration précoce et régulière des équipes ayant une activité oncologique et les acteurs de soins palliatifs.

VU et approuvé
Strasbourg, le.....
Le Doyen de la Faculté de Médecine de Strasbourg
Professeur Jean SIBILIA



VU
Strasbourg, le.....
Le président du Jury de Thèse

Professeur.....
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG
Pôle d'Oncologie et d'Hématologie
Oncologie Médicale
Professeur Jean-Emmanuel KURTZ
Secrétariat : Tél. 03 88 12 76 82 - Fax 03 88 12 76 69
Email : j-emmanuel.kurtz@chru-strasbourg.fr
N° ADELI : 67 10 740 5 - N° RPPS : 100243620 1



ANNEXES

A. Premier guide d'entretien

Objectif des premiers entretiens : Cerner la vision des oncologues de la transition entre soins curatifs et soins palliatifs ; Comprendre ce qui détermine le moment de la prise en charge en soins palliatifs ; Repérer 2-3 facteurs (récurrents ou paraissant déterminants) freinant la mise en place précoce de soins palliatifs, à approfondir dans les prochains entretiens

I. Parcours du médecin interrogé

Qu'est ce qui a fait que vous soyez devenu médecin ?

Sujet à aborder : Attention au statut ; Savoir si la personne fait de la recherche ; Connaitre les différentes formations réalisées notamment celles en soins palliatifs ; Présence de LISP dans leur service ; Connaissance de la SFAP

Tester le fait de faire définir les soins palliatifs avant de parler de l'expérience pour mieux cerner le raisonnement : Que veut dire la notion de soins palliatifs pour vous ? C'est votre perception qui m'intéresse.

II. Raconter l'expérience de l'introduction de soins palliatifs

Raconter moi la dernière fois que vous avez introduits les soins palliatifs (éventuellement préciser soins palliatifs secondaires ? où l'intervention d'une équipe est nécessaire ? de façon pluridisciplinaire)

A quel moment de l'histoire du patient cela vous a-t-il paru nécessaire ?

Amener à expliquer le processus qui a amené à introduire les soins palliatifs

Poser des questions comme :

Comment avez-vous réagi en découvrant les résultats du scanner ?

Qu'elles étaient vos réflexions ?

Comment en avez-vous parlé au patient et à la famille ?

Reprendre le processus étape par étape et demander à chaque étape clés :

Comment ça s'est passé ? Comment l'avez-vous vécu ? Qu'avez-vous ressenti ?

Cette expérience est-elle représentative des autres fois où vous avez introduits des soins palliatifs ?

III. La notion d'incurabilité, de transition du soin

A partir de quel moment le cancer est-il incurable ?/parle-t-on d'incurabilité ? Cela participe-t-il à la décision ?

Qu'est ce qui détermine la transition d'après vous ? comment le comprenez-vous ?

Reprendre les propos et creuser la vision du concept et le contexte de la prise de décision.

Essayer de savoir s'ils sont croyants

IV. Fin d'entretien :

Remercier pour le temps consacré

Demander l'âge et noter le sexe (sera utile pour les citations et permettra d'observer d'éventuelles différences entre les générations)

B. Grille d'entretien finale

Objectif : comprendre la démarche clinique et réflexive des oncologues confrontés à l'incurabilité et la place accordée aux soins palliatifs. Comprendre comment les soins palliatifs précoces sont perçus et envisagés par les oncologues

Exemple de phrase d'introduction : mon travail porte sur les soins palliatifs précoces en oncologie ; j'aimerais que vous me racontiez votre expérience sur le sujet.

1. Présentation de la personne interrogée

Quel a été votre parcours professionnel ?

Formation complémentaire ? formation en soins palliatifs ? lieu d'exercice ? Exercice actuel ?

Activité de recherche ? pourquoi ce choix de l'oncologie ? pourquoi ce type d'exercice ?

2. Expérience

Comment définiriez-vous les soins palliatifs ? C'est votre définition qui m'intéresse.

Racontez-moi la dernière fois que vous avez été amené à mettre en place un projet axé sur les soins palliatifs pour l'un de vos patients ? (Retracer l'histoire du patient depuis l'apparition de métastases, rendant la maladie incurable)

- Quel était votre objectif ?

- Quelles ont été vos difficultés ?

3. Prise en charge d'une maladie incurable

- Comment se déroule la prise en charge d'un patient en situation d'incurabilité ?

- Quels sont vos objectifs de prise en charge dans une situation d'incurabilité ?

- Ces objectifs évoluent-ils au cours de la maladie ?

- Quels est votre intention ? / Qu'en attendez-vous ?
- Est-ce que le caractère incurable change votre attitude en pratique vis-à-vis des patients ou le déroulement de la prise en charge ?
- Comment s'articule avec la prise en charge de vos patients au quotidien la prise en charge de leur qualité de vie ?
- Comment cela évolue -t-il ?
- Quels sont les éléments déclencheurs de ce changement de prise en charge ?
- Selon vous ces éléments de prise en charge font-ils partie des soins palliatifs ?
- Que sont les soins de support et quel est le rapport avec les soins palliatifs ? (Uniquement si le médecin mentionne de lui-même les soins de support)

C. Extraits d'entretiens

1. Extrait de l'entretien du médecin 2 :

J.L. Est-ce que vous pourriez me dire votre propre définition des soins palliatifs.

Dr 2 : Ma propre définition des soins palliatifs ?

JL : Oui. Ce que ça veut dire pour vous.

Dr 2 Soins palliatifs. Alors euh, alors effectivement la définition n'est pas forcément simple, n'est pas forcément évidente, parce que euh euh pour moi la définition des soins palliatifs euh et dans l'esprit des gens soins palliatifs c'est soins de fin de vie. Et je trouve que les soins palliatifs c'est un peu restrictif, dans ce sens-là, parce que euh en fait euh (pause 2 sec) on est malheureusement dans le cancer bronchique en soins palliatifs dès le départ, si on prend en compte le fait qu'un patient qui est d'emblée métastatique, qui est d'emblée non opérable on

est en soins palliatifs et jusqu'à preuve du contraire pour l'instant on en guérit très peu de ces patients-là. On en a quelques-uns mais très peu. Globalement les palliatifs on va effectivement allonger leur durée de survie et on a des médicaments qui depuis quelques temps permettent d'allonger de manière significative la durée de de de vie de nos patients et d'améliorer, d'améliorer leur confort de vie parce que euh allonger la survie sans euh maintenir un confort de vie acceptable ça me paraît pas raisonnable. (3 secondes) Voilà euh mais c'est vrai que euh moi je préfère souvent utiliser le mot de soins de support qui englobe à la fois les soins palliatifs et tout ce qui a autour de la prise en charge globale du patient indépendamment des soins de des traitements spécifiques anticancéreux.

JL : Donc pour vous, soins de support et soins palliatifs ça veut dire un peu la même chose.

DR 2 Ben oui parce que moi je les englobe effectivement dans les soins de support et effectivement les soins de supports ils interviennent très précocement quoi dans la prise en charge. Ils interviennent d'emblée quoi.

JL hmhm Du coup est-ce que vous pouvez me raconter euh l'histoire de votre dernier patient euh chez qui vous avez diagnostiqué une maladie d'emblée incurable. Et comment vous l'avez pris en charge par la suite et quel était votre projet orienté vers les soins palliatifs ?

DR 2 Euh (3 sec) mon dernier patients que euh ma dernière patiente que j'ai euh que j'ai vu c'est ce matin mais (rire) mais celui-là je ne l'ai pas encore complètement débuté euh mais euh (6 sec) alors on a on a pour des patients hospitalisés on a toutes les semaines une réunion avec eu l'équipe mobile de soins palliatifs, effectivement on fait le bilan avec eux, pour la prise en charge, mais euh systématiquement euh les patients, euh moi quand je les voit en consultation d'annonce euh pré-thérapeutique euh (3 sec) je leur fait part de la possibilité effectivement d'accès aux soins de support donc avec euh l'équipe de soins palliatifs les diététiciennes euh l'assistante sociale, la psychologue et euh alors, je ne vais pas forcément les

adresser d'emblée sauf si effectivement le besoin s'en fait ressentir euh d'emblée mais de toute façon moi je fais un check avec eux et il sont reçus dans un second temps par une infirmière pour la consultation infirmière qui refait un check avec eux et euh au fur et à mesure de l'évolution on les mets en contact avec les euh les référents des différents domaines donc euh, et euh ils ont de toutes façon les numéros de téléphone de tous les contacts euh potentiels et ils peuvent les appeler à tout moment y compris effectivement l'équipe euh de soins palliatifs euh si on veut parler strictement de euh du service de soins palliatifs enfin l'unité de soins palliatifs et de l'équipe euh de médecin qui travaille aux soins palliatifs. Encore une fois moi je vois ça plutôt comme un ensemble et les soins palliatifs une partie de euh

JL de cet ensemble

Dr 2 De cet ensemble. Voilà

2. Extrait de l'entretien du médecin 6

Dans les suites de la description d'une situation clinique

J.L. Et du coup pour elle euh on va la prendre comme exemple euh quelle était la place de la qualité de vie dans votre raisonnement à chaque étape de, de traitement ?

Dr 6 (5sec) ça ben ça varie parce que euh j'dirais quand t'es sur cette longue période dite palliative, tu au début on fourmille encore d'idées et tu as encore plein, beaucoup de ch' de cartouches, c'est vrai qu'on va avoir (3sece) peut-être tendance à moins euh parler de, même moins considérer (2sec) en tant que moi c'est-à-dire pas en tant que patient, mais moins considérer l'aspect qualité de vie et plus vouloir être efficace, ou en tout cas proposer d'être efficace. Donc cette part elle va, elle va varier, euh et puis il y a eu je dirais sur toute l'année euh écoulée euh de multiples euh embêtements euh qui ont largement enrayé la la qualité de

vie, (3 sec) je dirais qu'en plus c'est un petit peu particulier avec cette dame là c'est-à-dire euh, hm, il y avait beaucoup de demande, (2sec), il y avait beaucoup de demande de traitement, (J.L. de sa part) de sa part, à la limite quel qu'en était le, les répercussions, sur euh, sur euh, sur sa qualité de vie. Tu vois une dame qui a été hospitalisée longtemps où à un moment donné tu as envie de dire « oui, bon c'est bon, on va lâcher » elle demande, « mais j'ai quand la chimiothérapie ? » et tu vois euh (2sec) mais plus, plus le temps avance, plus effectivement euh je considère le euh l'importance ; de de la qualité de vie. En réorganisant euh des doses de traitement, en réorganisant les programmations, en faisant pas, en s'acharnant pas forcément à faire une fois par semaine de Taxol parce qu'on (tape avec le stylo sur la table à chaque syllabe) par ce qu'on a dit que la Taxol c'est une fois par semaine. J'ai appris euh avec euh l'âge et les années qui passent à me sortir de euh (J.L. des protocole sourire) Oui ben mais voilà, de ce de ce carcan, j'te disais l'oncologie m'a intéressé parce que c'est quelque chose d'assez, (soupir) en tout cas au début assez carré assez droit, voilà, on fait comme ça, on fait comme ça, on fait comme ça et puis euh et puis dans la thématique qualité de vie à un moment donné tu euh ok pourquoi est-ce que j'm'enferme à faire de la bithérapie là, pourquoi est-ce que je m'enferme à faire du (tape trois fois sur la table) du une fois par semaine. Donc pour Mme F. en l'occurrence euh ça a été peut-être plus compliqué parce que c'est quelqu'un qui a toujours été demandeur. Euh en essayant de faire comprendre à la dame euh quand-même que euh fallait essayer de de faire du compromis mais j'dirai que là pour le coup j'étais un peu plus sous le euh (3sec) non pas sous la pression, mais euh (4sec) à composer avec euh le le le souhait de la dame qui finalement du coup a organisé sa propre qualité de vie. Tu vois, j'étais pas euh, j'étais pas maître de sa qualité de vie. Elle en est restée euh, elle en resté quand même euh plus ou moins euh (2sec) elle euh décideuse. Moi j'dirai vraiment que ce ce, quand on sent les choses euh les embrouilles venir euh on évite l'aspect effectivement, pour en profiter un petit peu (voix beaucoup plus douce)

3. Extrait del'entretien du médecin 8 :

J.L. Et du coup, j'aimerais savoir si vous pouvez me raconter l'histoire du dernier patient que vous avez suivi euh qui était en situation palliative.

Dr 8 ça c'est difficile parce qu'on a en a tellement,

J.L. Par exemple à la découverte d'un cancer avancé

Dr 8 (5sec) Ben je, je j'sais pas lequel prendre euh (rires)

J.L. Prenez le dernier qui vous viens à l'esprit

Dr 8 (15 sec) Je sais pas, qui sont déjà décédé ?

J.L. Pourquoi pas.

Dr 8 (10 sec) Ben je sais pas qu'est-ce que vous cherchez, parce que pour que ce soit adapté, au sujet de la thèse ça dépend de quelqu'un qui a eu plus de lignes de chimiothérapie et ou finalement ça vient dans les suites naturelles ou quelqu'un qui est en colère euh depuis le diagnostic et a toujours du mal à accepter le diagnostic, l'évolution euh la prise en charge

J.L. C'est, tout est adapté, tout, tout ce qui vous semble euh, tout ce qui vous parle en tant que situation palliative est adapté. Un patient que vous avez connu, ça peut être intéressant si vous l'avez suivi au long court, par exemple, si vous avez découvert le cancer, que vous avez découvert qu'il est métastatique, et puis voilà, quels ont été les étapes de cette histoire.

Dr 8 (15sec) Ben alors comme patient, qui était très gentil, qui avait été opéré d'un cholangiocarcinome, là où on parlait vraiment du curatif, donc un cholangiocarcinome, intra-hépatique, euh (3sec) je sais plus quand il a été opéré, euh, euh que j'ai vu, dans les suites de l'opération, pendant sa convalescence à X (SSR de la région), pour débiter une chimiothérapie adjuvante, donc on a débuté la chimiothérapie adjuvante, c'est du Xeloda depuis 2017, du coup

j'crois qu'il a été opéré en 2017, du Xeloda pendant 6 mois, c'est du Xeloda per os euh 14 jours sur 21, donc je l'ai suivi pendant toute la chimiothérapie adjuvante, on a du changer son traitement cardio à cause des interactions médicamenteuses, ça c'était bien passé, pas de toxicité, peut-être, juste un petit syndrome mains-pieds, donc euh rien, rien de spectaculaire, bien toléré et et qui était psychologiquement, très, très bien, très équilibré, euh (3sec) à l'écoute euh, avec son petit carnet (sourire) il écrivait dedans, jamais en colère « pourquoi ça m'arrive à moi », comme on peut voir d'autres euh et après il y avait la surveillance. Et je crois que 6 mois après, la fin de la chimiothérapie adjuvante, il a récidivé, de récidive locale, euh et puis apparition de métastases pulmonaires, euh chimiothérapie palliative euh mais du coup s'il a été opéré l'été 2017 il a euh probablement jusqu'à décembre, et récidive vers l'été 2018, euh, et donc début de chimiothérapie palliative. Euh et toujours euh (rire silencieux) gentil, toujours à l'hôpital de jour avec un sourire pour tout le monde, avec pas de réclamations. Il a commencé quand-même à avoir des nausées vomissements, donc euh prescription de compléments alimentaires, euh un peu de soutien psychologique euh aussi parce que (3sec) au milieu du traitement la euh le moral coinçait quand même un peu parce qu'ils s'interrogeait sur son, son devenir, sur les résultats de la chimiothérapie. Euh jusqu'à progression de nouveau à trois mois, donc après trois mois de chimiothérapie euh palliative euh oui il savait très bien que l'objectif de la chimiothérapie ce n'est plus de guérir euh c'est juste de, de lui offrir plus de temps. Euh changement de ligne de chimiothérapie, je sais plus maintenant s'il a eu 2 ou 3 lignes, en tout car progression rapide, à trois ou quatre mois chaque fois, euh (2sec). Et finalement ce printemps, mars ou avril hospitalisation pour euh ictère, pose de prothèse biliaire, euh je crois que la prothèse c'était un échec donc il s'est retrouvé avec un drain externe euh, donc là le scanner pouvait quand-même que ça, ça flambait, à partir de maintenant il n'y a plus d'efficacité de la chimiothérapie, qu'on arrête tous les traitements, qu'on, qu'on parle de soins de (rire silencieux) confort euh donc euh le traitement de la douleur, il a été mis sous morphine euh, de

petites doses, pas des doses très importantes, euh euh pareil juste des complément alimentaires, aussi des antiémétiques et tout, et transféré, il est resté longtemps chez nous, un peu plus d'un mois chez nous, et puis transfert à X (SSR avec LISP) parce qu'il habitait seul euh, enfin bon, pas beaucoup d'aide et et j'crois 'fin avril et est décédé à X (SSR) (5sec)

D. Extrait de tableau récapitulatif de thématisation

Extrait d'un tableau correspondant au grand thème modèle de transition

Rupture	Passer la main La rupture : le conflit avant de passer la main	2. un contact difficile avec euh certains patients hein euh et puis être amené à passer la main à d'autres collègues parce que euh o y arrive plus avec un patient ça arrive euh c'est pas très fréquent mais ça arrive hein euh et il faut eu et pour tout le monde hein, pour mes collègues ou pour moi donc euh des patients euh ben pour lesquels euh le courant ne passe pas avec lesquels on euh le dialogue euh ne prend pas et euh donc là il faut avoir effectivement euh la sagesse de passer la main et c'est parfois le cas aussi pour les patients hospitalisés où effectivement les rapports sont difficiles avec les soignants dans le service ou avec les médecins ou avec avec entre la famille et puis euh les soignants ou euh les médecins et il nous est arrivé de temps en temps de discuter effectivement avec l'équipe mobile de soins palliatifs et de dire ben là euh là on est en difficultés il vaut mieux euh passer la main et euh que vous preniez le patient en charge parce que effectivement la prise en charge c'est souvent des patients en fin de vie ou des patients très douloureux pour lesquels on a du mal à équilibrer notre traitement alors on leur passe le patient et puis des fois l'inverse est vrai aussi hein euh les rapport sont pas forcément simples hein
Rupture	Difficulté du médecin et de l'équipe dans la relation de soins justifie de passer la main	4. quand on peut pas effectivement, qu'on les transfère euh (5 sec) c'est que vraiment on peut, on est, on est en difficultés et et on se dit finalement c'est une bonne chose pour le patient effectivement si il peut être pris en charge ailleurs et qu'il euh que euh les choses se passent mieux pour lui et pour euh la famille. Ben finalement c'est une bonne chose, mais euh.. on essaye et euh dans la majorité des cas on les prend en charge jusqu'au bout.
Rupture	Pas de difficultés dans	5. Si il vient on sait que c'est la fin, c'est annoncé come ça, euh annoncé comme ça, si on sait que dès le début

	une prise en charge actée	ça va pas et qu'on s'oriente très rapidement vers une fin euh, une fin de vie dans le service on la prend en charge on prend en charge la famille, il n'y a pas de soucis on arrive à faire, c'est pas un soucis, mais si on en est à euhm une situation qui euh (2sec) (J.L. chronique ?) qui dure, voilà chronique et pas forcément euh la fin, fin quand je dit la fin pour moi c'est euh dès qu'on commence à mettre de l'Hypnovel ou du midazolam même à faible dose à visée sédatrice en tout cas euh, non anxiolytique euh mais je considère que c'est la fin même si ça dure plus longtemps, 14 jours sous Midazolam, c'est tout c'est pas grave euh, c'est acté on fait le suivi de la famille mais euh,
Continuum	Pas de passage	6. ben c'est j'en ai finalement beaucoup et j'ai j'ai-je sens pas forcément trop la la, le passage-là,
Continuum	Image du continuum et de la transition progressive dans le raisonnement de l'oncologue Intégration des soins palliatifs	6 j'ai identifié une situation où on aura une histoire commune qui va être très longue oui, je suis conscient de l'aspect palliatif et on pourrait presque voir ça comme une balance (mime le geste avec ces deux mains) qui au fur et à mesure du temps va doucement se, arriver à l'équilibre et puis à un moment donné pencher en faveur des, en faveur de du support, de la palliation euh des symptômes etc. etc. je euh on peut presque euh, franchement on peut presque euh prendre l'image d'une balance qui comme ça euh doucement au, au fil de l'histoire euh vient s'inverser. (3sec) et de faire une espèce de transition euh en tout cas, pour moi et ma réflexion.
Vécu patient brutal	Brutalité pour le patient	La transition est pas forcément toujours aussi évidente pour euh pour les, pour les patients pour euh, c'est parfois parfois plutôt euh (J.L. plu brutal) voilà c'est parfois plus brutal.
Continuum	Stratégie pour faire sentir le continuum au patient d'une certaine manière	Mais, mais si, si toi dans ton esprit, euh tu es tu es déjà dans cette transition, tu as t'as semé quelques euh quelques infos, t'as semé quelques graines, et et donc euh j'me rend compte que souvent euh les gens ils ont cheminé avec toi, ils ont bien compris que t'es pas, t'es honnête euh dans tes propos euh que tu conserves euh quand il le faut, à bon escient, de l'espoir, et euh quand il le faut à bon escient, tu émet un,(3sec) un doute, euh t'informes et j'pense que pour le cheminement des patients et pour ben aller vers cette phase euh plus compliquée des soins palliatifs, pour eux en tout cas, « j'vais bientôt mourir euh voilà c'est pas quelque j'pense qui soit facile à dire, à se dire, mais j'pense que quand y'a un continuum, comme ça c'est peut-être plus facile pour euh, pour les patients, voilà, je suis vraiment dans le dans les supputations. Et puis de temps en temps tu te rends compte que tu as beau euh t'as beau distillé
Vécu brutal du patient	Brutalité pour le patient de la prise de conscience qu'il va mourir	

		euh, na chez, chez certains tu sais, qu'ça va être brutal, tu sais ça va être brutal.
Rupture	Réponse à question de la qualité de vie Arrêt des traitements pour intolérance	7euh « écoutez, là je propose qu'on arrête qu'on passe à la surveillance, on va passer le, le plus important c'est les rayons, maintenant on va voir, euh vous pourrir la vie avec ça c'est pas le but du manœuvre »
continuum	Réponse à question de différence entre soins palliatifs	8c'est une continuité en fin de compte, on les accompagne dès le diagnostic et puis on s'adapte en fonction de l'évolution de la maladie euh, de la psychologie du patient, et on les accompagne jusqu'à la euh fin, y'a pas une démarcation, c'est difficile d'ailleurs de faire, la, la hein, de tracer une ligne et de dire de là euh c'est que des soins palliatifs mais exclusifs,

BIBLIOGRAPHIE

1. MNT | Introduction aux soins palliatifs [Internet]. WHO.. Disponible sur: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/fr/>
2. OMS | Soins palliatifs [Internet]. WHO. Disponible sur: <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
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. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 17 mai 2014;383(9930):1721-30.
5. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer: The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial. *JAMA*. 19 août 2009;302(7):741-9.
6. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, Back AL, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Oncologist*. déc 2017;22(12):1528-34.
7. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codecà C, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *Eur J Cancer*. 2016;69:110-8.
8. McCorkle R, Jeon S, Ercolano E, Lazenby M, Reid A, Davies M, et al. An Advanced Practice Nurse Coordinated Multidisciplinary Intervention for Patients with Late-Stage Cancer: A Cluster Randomized Trial. *J Palliat Med*. nov 2015;18(11):962-9.
9. Vanbutsele G, Pardon K, Van Belle S, Surmont V, De Laat M, Colman R, et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2018;19(3):394-404.
10. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Prescott AT, Tosteson T, et al. Family Caregiver Depressive Symptom and Grief Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(3):378-85.
11. McDonald J, Swami N, Hannon B, Lo C, Pope A, Oza A, et al. Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. *Ann Oncol*. 01 2017;28(1):163-8.
12. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Smith TJ. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: ASCO Clinical Practice Guideline Update Summary. *J Oncol Pract*. févr 2017;13(2):119-21.
13. Goldwasser F. Les cancers en phase chronique. *Laennec*. 13 févr 2017;Tome 65(1):6-24.

14. the INSIGHT investigators, Vinant P, Joffin I, Serresse L, Grabar S, Jaulmes H, et al. Integration and activity of hospital-based palliative care consultation teams: the INSIGHT multicentric cohort study. *BMC Palliative Care* [Internet]. déc 2017;16(1). Disponible sur: <http://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0209-9>
15. Wadhwa D, Popovic G, Pope A, Swami N, Le LW, Zimmermann C. Factors Associated with Early Referral to Palliative Care in Outpatients with Advanced Cancer. *J Palliat Med*. 2018;21(9):1322-8.
16. Smith CB, Nelson JE, Berman AR, Powell CA, Fleischman J, Salazar-Schicchi J, et al. Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation. *Annals of Oncology*. 1 févr 2012;23(2):382-7.
17. Beccaro M, Costantini M, Merlo DF, ISDOC Study Group. Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *BMC Public Health*. 27 avr 2007;7:66.
18. Morita T, Miyashita M, Tsuneto S, Sato K, Shima Y. Late referrals to palliative care units in Japan: nationwide follow-up survey and effects of palliative care team involvement after the Cancer Control Act. *J Pain Symptom Manage*. août 2009;38(2):191-6.
19. Osta BE, Palmer JL, Paraskevopoulos T, Pei B-L, Roberts LE, Poulter VA, et al. Interval between first palliative care consult and death in patients diagnosed with advanced cancer at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*. févr 2008;11(1):51-7.
20. Hui D, Elsayem A, De la Cruz M, Berger A, Zhukovsky DS, Palla S, et al. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. *JAMA*. 17 mars 2010;303(11):1054-61.
21. Kamal AH, Swetz KM, Carey EC, Cheville AL, Liu H, Rugg SR, et al. Palliative care consultations in patients with cancer: a mayo clinic 5-year review. *J Oncol Pract*. janv 2011;7(1):48-53.
22. Paillé P. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 2016.
23. Kivits J., Balard F., Fournier C., Winance M. *Les recherches qualitatives en santé*. 2016.
24. Beaussant Y. «On Finit Par se Comprendre Sans Dire les Mots...». *Approche épidémiologique et Analyse Qualitative du Questionnement Sur la Poursuite ou l'Arrêt des Thérapeutiques Spécifiques en Situation de Cancers Avancés, du Point de Vue des Médecins et des Patients. Mémoire pour la validation du Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires de médecine de la douleur et médecine palliative*; 2014.
25. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. déc 2007;19(6):349-57.
26. Maciasz RM, Arnold RM, Chu E, Park SY, White DB, Vater LB, et al. Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services. *Supportive Care in Cancer*. déc 2013;21(12):3411-9.

27. Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, et al. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *J Pain Symptom Manage.* mars 2012;43(3):582-92.
28. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine.* avr 2008;22(3):222-32.
29. Fallon M, Smyth J. Terminology: the historical perspective, evolution and current usage--room for confusion? *Eur J Cancer.* mai 2008;44(8):1069-71.
30. Aubry R, Hirsch G, Daydé M-C. Faut-il craindre ou souhaiter les soins de support ? La SFAP en questions. /data/revues/16366522/00030004/163/ [Internet]. 28 févr 2008 [cité 9 sept 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/97359>
31. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer.* mars 2013;21(3):659-85.
- 32., Doyle D. Proposal for a new name as well as having the new WHO definition of palliative care. - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 5 nov 2019].
33. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral Practices of Oncologists to Specialized Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology.* 10 déc 2012;30(35):4380-6.
34. Miyashita M, Hirai K, Morita T, Sanjo M, Uchitomi Y. Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: a qualitative survey with content analysis. *Support Care Cancer.* 1 mars 2008;16(3):217-22.
35. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leighl N, Rydall A, Rodin G, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ.* 12 juill 2016;188(10):E217-227.
36. Collins A, McLachlan S-A, Philip J. Initial perceptions of palliative care: An exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers. *Palliat Med.* oct 2017;31(9):825-32.
37. Cherny NI. Stigma associated with « palliative care »: getting around it or getting over it. *Cancer.* 1 mai 2009;115(9):1808-12.
38. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Fabbro ED, Swint K, Li Z, et al. Supportive versus palliative care: What’s in a name? *Cancer.* 2009;115(9):2013-21.
39. Cherny NI, Catane R, Kosmidis P, ESMO Taskforce on Supportive and Palliative Care. ESMO takes a stand on supportive and palliative care. *Ann Oncol.* sept 2003;14(9):1335-7.
40. 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.* 2018;19(11):e588-653.

41. Rangachari D, Smith TJ. Integrating palliative care in oncology: the oncologist as a primary palliative care provider. *Cancer J.* oct 2013;19(5):373-8.
42. Johnson CE, Girgis A, Paul CL, Currow DC. Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. *Palliat Med.* janv 2008;22(1):51-7.
43. Hui D, Meng Y-C, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *Oncologist.* 2016;21(7):895-901.
44. Broom A, Kirby E, Good P, Wootton J, Adams J. The art of letting go: Referral to palliative care and its discontents. *Social Science & Medicine.* 1 févr 2013;78:9-16.
45. Bounon L, Béal J-L. Pourquoi les EMSP se débaptisent-elles pour devenir des EMSS ? *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique.* 1 oct 2009;8(5):266-70.
46. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Oncologist Factors That Influence Referrals to Subspecialty Palliative Care Clinics. *Journal of Oncology Practice.* mars 2014;10(2):e37-44.
47. Rodriguez K, Barnato A, Arnold RM. Perceptions and Utilization of Palliative Care Services in Acute Care Hospitals. *J Palliat Med.* févr 2007;10(1):99-110.
48. Bouleuc C, Burnod A, Angellier E, Massiani M-A, Robin M-L, Copel L, et al. Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie. *Bulletin du Cancer.* 1 sept 2019;106(9):796-804.
49. Colombet I, Montheil V, Durand J-P, Gillaizeau F, Niarra R, Jaeger C, et al. Effect of integrated palliative care on the quality of end-of-life care: retrospective analysis of 521 cancer patients. *BMJ Support Palliat Care.* sept 2012;2(3):239-47.
50. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, et al. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *J Clin Oncol.* 10 déc 2012;30(35):4387-95.
51. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA.* 8 oct 2008;300(14):1665-73.
52. Lalande, F, Veber, O. La mort à l'hôpital. *Inspection générale des affaires sociales;* 2009.
53. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol.* mars 2016;13(3):159-71.
54. Davis, MP, Bruera E, Morganstern D. Early Integration of Palliative and Supportive Care in the Cancer Continuum: Challenges and Opportunities [Internet] Disponible sur: <https://meetinglibrary.asco.org/record/78809/edbook#fulltext>
55. Mount BM. The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution. *Can Med Assoc J.* 17 juill 1976;115(2):119-21.

56. Bibliographie législative Soins Palliatifs, Le Réseau Emeraude 58, départemental de la Nièvre [Internet]. Disponible sur: <https://www.emeraude-58.com/les-soins-palliatifs/bibliographie>
57. Cherny N. Best supportive care: a euphemism for no care or a standard of good care? *Semin Oncol.* juin 2011;38(3):351-7.
58. Institute of Medicine (US) and National Research Council (US) National Cancer Policy Board. Improving Palliative Care [Internet]. Washington (DC): National Academies Press (US); 2003 Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK221900/>
59. Que sont les soins de support ? - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Disponible sur: <http://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/>
60. SANTE - Bulletin Officiel N°2005-3: Annonce N°34 [Internet]. [Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>
61. Fitch MI. Supportive care framework. *Can Oncol Nurs J.* 2008;18(1):6-24.
62. NCI Dictionary of Cancer Terms [Internet]. National Cancer Institute. 2011 [cité 6 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>
63. Hui D. Definition of supportive care: does the semantic matter? *Current Opinion in Oncology.* juill 2014;26(4):372-9.
64. Lévy-Soussan M. Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? *LA REVUE DU PRATICIEN.* :2.
65. Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Li Z, et al. Association Between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. *The Oncologist.* 1 janv 2011;16(1):105-11.
66. Hui D, Park M, Liu D, Reddy A, Dalal S, Bruera E. Attitudes and Beliefs Toward Supportive and Palliative Care Referral Among Hematologic and Solid Tumor Oncology Specialists. *The Oncologist.* 1 nov 2015;20(11):1326-32.
67. Bruera E, Hui D. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. *J Palliat Med.* nov 2012;15(11):1261-9.
68. Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med.* juill 2015;4(3):89-98.
69. Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, et al. Prognostic significance of the « surprise » question in cancer patients. *J Palliat Med.* juill 2010;13(7):837-40.
70. Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. *J Clin Oncol.* 1 sept 2010;28(25):4013-7.
71. Goldwasser F, Nisenbaum N, Vinant P, Ballardur E, Dauchy S, Farota-Romejko I, et al. La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative : objectifs et préconisations pratiques. *Bulletin du Cancer.* 1 mai 2018;105(5):458-64.

72. Vergo MT, Cullinan AM. Joining together to improve outcomes: integrating specialty palliative care into the care of patients with cancer. *J Natl Compr Canc Netw*. sept 2013;11 Suppl 4:S38-46.
73. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med*. 25 oct 2012;367(17):1616-25.
74. Tanco K, Rhondali W, Perez-Cruz P, Tanzi S, Chisholm GB, Baile W, et al. Patient Perception of Physician Compassion After a More Optimistic vs a Less Optimistic Message: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncol*. mai 2015;1(2):176-83.
75. Lamont EB, Siegler M. Paradoxes in cancer patients' advance care planning. *J Palliat Med*. 2000;3(1):27-35.
76. Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont EB, Lyckholm L, et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol*. 10 janv 2010;28(2):299-304.
77. Hui D, Bansal S, Strasser F, Morita T, Caraceni A, Davis M, et al. Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus. *Ann Oncol*. sept 2015;26(9):1953-9.
78. Koedoot CG, de Haan RJ, Stiggelbout AM, Stalmeier PFM, de Graeff A, Bakker PJM, et al. Palliative chemotherapy or best supportive care? A prospective study explaining patients' treatment preference and choice. *Br J Cancer*. 15 déc 2003;89(12):2219-26.
79. Matsuyama R, Reddy S, Smith TJ. Why do patients choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer. *J Clin Oncol*. 20 juill 2006;24(21):3490-6.
80. Koedoot CG, Oort FJ, de Haan RJ, Bakker PJM, de Graeff A, de Haes JCJM. The content and amount of information given by medical oncologists when telling patients with advanced cancer what their treatment options are. palliative chemotherapy and watchful-waiting. *Eur J Cancer*. janv 2004;40(2):225-35.
81. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol*. 10 juin 2011;29(17):2319-26.
82. Vazeille C, Vinant P, Boudou-Rouquette P, Cessot A, Montheil V, Goldwasser F, et al. L'information sur le pronostic : quel sens pour les patients ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. mai 2015;14(2):98-110.
83. de Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Educ Couns*. mai 2003;50(1):43-9.
84. Hay CM, Lefkowitz C, Crowley-Matoka M, Bakitas MA, Clark LH, Duska LR, et al. Strategies for Introducing Outpatient Specialty Palliative Care in Gynecologic Oncology. *J Oncol Pract*. 2017;13(9):e712-20.

85. Hoerger M, Perry LM, Gramling R, Epstein RM, Duberstein PR. Does educating patients about the Early Palliative Care Study increase preferences for outpatient palliative cancer care? Findings from Project EMPOWER. *Health Psychol.* 2017;36(6):538-48.
86. Hui D, Kim S-H, Kwon JH, Tanco KC, Zhang T, Kang JH, et al. Access to Palliative Care Among Patients Treated at a Comprehensive Cancer Center. *The Oncologist.* 12 janv 2012;17(12):1574-80.
87. Buiting HM, Rurup ML, Wijsbek H, van Zuylen L, den Hartogh G. Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. *BMJ.* 4 avr 2011;342:d1933.
88. Hoerger M, Greer JA, Jackson VA, Park ER, Pirl WF, El-Jawahri A, et al. Defining the Elements of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes and the Delivery of End-of-Life Care. *J Clin Oncol.* 10 2018;36(11):1096-102.

Université

de Strasbourg

Faculté
de médecine**DECLARATION SUR L'HONNEUR****Document avec signature originale devant être joint :**

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : LAPLACEPrénom : Johanna

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

A Strasbourg, le 15/11/2019

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

Résumé :

Introduction : Les études sur les soins palliatifs précoces en oncologie mettent en évidence un bénéfice en termes de qualité de vie du patient et de l'entourage, une meilleure connaissance de la maladie et une expression plus aisée des souhaits de fin de vie. L'ASCO (American Society of Clinical Oncology) prévoit dans ses dernières recommandations de favoriser l'intégration précoce des soins palliatifs au sein de la prise en charge oncologique. Ce travail de thèse explore les représentations des soins palliatifs retrouvées chez les médecins ayant une activité oncologique, ainsi que les modalités de leur intégration à la prise en charge oncologique.

Matériel et méthode : Il s'agissait d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés réalisés auprès d'oncologues et de médecins spécialistes médicaux ayant au moins 50 % d'activité en cancérologie dans différents centres hospitaliers en Alsace. Après retranscription verbatim des entretiens une analyse thématique a été réalisée afin de dégager et de décrire les principales des représentations des soins palliatifs chez ces médecins ainsi que les modalités pratiques de l'intégration des soins palliatifs à la prise en charge oncologique.

Résultats : Dix entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de différents professionnels : 3 oncologues, 4 pneumologues, 2 neurologues et 1 gastro-entérologue. L'analyse des résultats a permis de mettre en évidence une grande diversité des représentations et conceptualisations des soins palliatifs. Leur mise en relation fréquente avec les soins de support eux-mêmes faisant l'objet de conceptualisations très variables témoigne de la grande complexité du rapport entre ces notions. Parmi ces représentations, l'intégration précoce des soins palliatifs s'observe davantage comme une conduite sus-jacente au sein du raisonnement médical et de la réflexion thérapeutique que comme un concept opératoire clairement défini. L'existence des approximations et conflits terminologiques constatés a justifié de questionner plutôt la pratique en termes d'optimisation de la qualité de vie. Ce questionnement a permis de mettre en évidence une recherche permanente d'équilibre entre qualité de vie et efficacité thérapeutique. Ceci explique que les prises en charge symptomatiques se concentrent essentiellement sur l'évitement des effets secondaires et les modulations thérapeutiques de manière individualisée. Enfin les zones d'incertitudes au sein de la prise en charge oncologique, concernant notamment les questions de guérison et de mort, ont été abordées. Cela suggère l'existence d'un lien entre cette incertitude et la difficulté, parfois décrite, d'une prise en charge conjointe avec une équipe de soins palliatifs.

Conclusion : Cette étude a permis de mettre en évidence l'existence d'une intégration précoce des soins palliatifs à la prise en charge oncologique en Alsace principalement sous la forme d'une démarche palliative précoce sous-jacente dans le raisonnement médical. En pratique la recherche de qualité de vie est essentiellement liée aux enjeux thérapeutiques. Cette recherche de qualité de vie du patient nécessiterait parfois d'être approfondie et considérée de manière plus globale. Dans ce contexte, il semble pertinent d'évaluer l'intérêt d'une collaboration précoce et régulière des équipes ayant une activité oncologique et des équipes de soins palliatifs.

Rubrique de classement :

Mention : médecine générale

Mots-clés :

Soins palliatifs précoces – intégration des soins palliatifs – oncologie – cancer – soins de supports

Président :

Professeur Jean-Emmanuel KURTZ

Assesseurs :

Professeur Laurent CALVEL
Professeur Céline MASCAUX
Professeur Luc-Matthieu FORNECKER

Adresse de l'auteur

Johanna Laplace
82 route du Polygone
67 100 Strasbourg