



HAL
open science

Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en cours de chimiothérapie : enquête auprès des patients de l'hôpital de jour du CHR d'Annecy

Pauline Gerard

► To cite this version:

Pauline Gerard. Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en cours de chimiothérapie : enquête auprès des patients de l'hôpital de jour du CHR d'Annecy. Médecine humaine et pathologie. 2012. dumas-00692409

HAL Id: dumas-00692409

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00692409>

Submitted on 30 Apr 2012

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

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



UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER
FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE



Année : 2012

N°

**PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LE SUIVI DES
PATIENTS EN COURS DE CHIMIOTHÉRAPIE.
ENQUÊTE AUPRÈS DES PATIENTS DE L'HÔPITAL DE
JOUR D'ONCOLOGIE DU CHR D'ANNECY.**

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE

DIPLÔME D'ÉTAT

par

Pauline GÉRARD

Née le 23 mai 1983

À Bar le Duc (55)

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE*
Le 28 mars 2012

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président de jury :

Professeur Denis MORO-SIBILOT

Membres du jury :

Professeur Michel BOLLA

Professeur Mireille MOUSSEAU

Docteur Chantal DECROISSETTE, directrice de thèse

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

Liste des praticiens universitaires et praticiens hospitaliers de la faculté de Grenoble

Albaladejo	Pierre	Anesthésie – réanimation
Arvieux-Barthélémy	Catherine	Clinique de chirurgie et de l'urgence
Baconnier	Pierre	Biostatistiques et informatique médicale / Santé publique
Baguet	Jean-Philippe	Cardiologie / Hypertension artérielle
Balosso	Jacques	Radiothérapie / Cancérologie
Barret	Luc	Médecine légale
Baudain	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Beani	Jean-Claude	Dermatologie-vénéréologie
Benhamou	Pierre Yves	Endocrino Diabeto
Berger	François	Cancérologie
Blin	Dominique	Chirurgie cardiaque
Bolla	Michel	Cancérologie
Bonaz	Bruno	Hepato-gastro-entérologie
Bosson	Jean-Luc	Santé publique
Bougerol	Thierry	Psychiatrie
Brambilla	Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
Brambilla	Christian	Pneumologie
Brichon	Pierre-Yves	Chirurgie vasculaire et thoracique
Brix	Muriel	Chirurgie maxillo-faciale
Cahn	Jean-Yves	Cancérologie
Carpentier	Patrick	Médecine vasculaire
Carpentier	Françoise	Samu
Cesbron	Jean-Yves	Immunologie
Chabardes	Stephan	Neurochirurgie
Chabre	Olivier	Endocrinologie
Chaffanjon	Philippe	Chirurgie thoracique, vasculaire et endocrinienne
Chavanon	Olivier	Chirurgie cardiaque
Chiquet	Christophe	Ophtalmologie
Chirossel	Jean-Paul	Anatomie
Cinquin	Philippe	Santé publique
Cohen	Olivier	Délégation – HC Forum (création entreprise)
Couturier	Pascal	Gériatre
Cracowski	Jean-Luc	Pharmacologie
de Gaudemaris	Régis	Médecine et santé du travail
Debillon	Thierry	Pédiatrie
Dematteis	Maurice	Médecine légale et d'addictologie
Demongeot	Jacques	Santé publique
Descotes	Jean-Luc	Urologie
Esteve	François	Dir. Équipe 6 U386 – ID17 /ESRF Grenoble Institut des Neurosciences
Fagret	Daniel	Médecine nucléaire
Faucheron	Jean-Luc	Chirurgie digestive et de l'urgence
Favrot	Marie-Christine	Biologie intégrée / Cancérologie
Ferreti	Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
Feuerstein	Claude	Physiologie

Fontaine	Éric	Clinique nutrition artificielle Pôle 7 Médecine aigüe & communautaire
François	Patrice	Veille sanitaire / Santé publique
Garnier	Philippe	Pédiatrie
Gaudin	Philippe	Rhumatologie
Gay	Emmanuel	Neurochirurgie
Griffet	Jacques	Chirurgie infantile
Halimi	Serge	Diabétologie
Hommel	Marc	Neurologie
Jouk	Pierre-Simon	Génétique et procréation
Juvin	Robert	Rhumatologie
Kahane	Philippe	Neurologie
Krack	Paul	Neurologie
Krainik	Alexandre	Neuroradiologie & IRM
Lantuejoul	Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
Le Bas	Jean-François	Neuroradiologie & IRM
Lebeau	Jacques	Chirurgie maxillo-faciale
Leccia	Marie-Thérèse	Dermatologie
Leroux	Dominique	Biologie et pathologie de la cellule
Leroy	Vincent	Hépatogastro-entérologie
Letoublon	Christian	Chirurgie digestive et de l'urgence
Levy	Patrick	Physiologie
Lunardi	Joël	Biochimie
Machecourt	Jacques	Cardiologie
Magne	Jean-Luc	Chirurgie vasculaire et thoracique
Maitre	Anne	Médecine du travail EPSP/Dpt de biologie intégrée
Massot	Christian	Médecine interne
Maurin	Max	Département des agents infectieux / Bactériologie
Merloz	Philippe	Orthopédie traumatologie
Morand	Patrice	Virologie
Moro-Sibilot	Denis	Pneumologie
Mousseau	Mireille	Oncologie médicale
Moutet	François	Chirurgie plastique et reconstructrice et esthétique
Passagia	Jean-Guy	Neurochirurgie
Payen de la Garanderie	Jean-François	Anesthésie – réanimation
Pelloux	Hervé	Parasitologie et mycologie
Pepin	Jean-Louis	Physiologie sommeil
Perennou	Dominique	Rééducation & physiologie
Pernod	Gilles	Médecine vasculaire
Piolat	Christian	Chirurgie infantile
Pison	Christophe	Pneumologie
Plantaz	Dominique	Pédiatrie
Pollak	Pierre	Neurologie
Pons	Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
Rambeaud	Jean-Jacques	Urologie
Reyt	Émile	ORL
Righini	Christian	ORL
Romanet	Jean-Paul	Ophtalmologie
Saragaglia	Dominique	Orthopédie
Schlattner	Uwe	UFR de Biologie

Schmerber	Sébastien	ORL
Seigneurin	Daniel	Anatomie et cytologie
Sele	Bernard	Génétique et procréation
Sessa	Carmine	Chirurgie thoracique vasculaire
Stahl	Jean-Paul	Infectiologie
Timsit	Jean-François	Réanimation médicale
Tonetti	Jérôme	Orthopédie et traumatologie
Toussaint	Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
Vanzetto	Gérald	Cardiologie
Vuillez	Jean-Philippe	Biophysique et traitement de l'image
Zaoui	Philippe	Néphrologie
Zarski	Jean-Pierre	Hépatogastro-entérologie

Remerciements

Au Professeur Denis Moro-Sibilot,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur de présider cette thèse.

Au Professeur Michel Bolla,

Vous avez accepté de juger mon travail. Soyez assuré de toute ma gratitude.

Au Professeur Mireille Mousseau,

Vous avez accepté avec spontanéité de faire partie de mon jury. Je vous en remercie.

Au Docteur Chantal Decroisette,

Tu as accepté sans hésitation de devenir ma directrice de thèse. Un grand merci pour cela mais aussi pour ta disponibilité et ton enthousiasme tout au long de ce travail. C'était un réel plaisir de travailler avec toi.

Au Docteur Jérôme Jund,

Merci pour ton accueil chaleureux et tes conseils avisés de statisticien.

À tous les patients qui ont eu la gentillesse de participer à l'étude,

Vous avez été le moteur de ce travail en répondant à mes sollicitations à un moment délicat de votre vie. De tout cœur, merci !

À Isabelle Madon et Thérèse Body,

Votre aide m'a été très précieuse. Merci d'avoir déployé autant d'énergie pour mener ce travail à bien. Je vous en suis infiniment reconnaissante.

Au Docteur Laëtitia Stéfani et à toute son équipe,

Je vous remercie de m'avoir accueillie dans votre service.

À mes parents,

Pour le soutien sans faille que vous m'avez apporté durant toutes ces années, pour votre patience et votre écoute. Merci de croire en moi comme vous le faites. Merci d'être toujours aussi présents.

À Cécile,

Je suis fière de toi ma petite sœur devenue grande !

À Pierre,

Trace ta route, et rend-la la plus belle possible...

À Dominique et Jean-Luc,

Mes correcteurs officiels ! Merci pour vos encouragements tout au long de ce travail et merci d'avoir fait un fils comme le vôtre !

À Hélène,

Malgré la distance, tu as toujours su rester présente. Que notre amitié dure toujours ! À quand notre maison médicale ?!

À mes amis de médecine,

Les amies de Nancy, l'équipe des Sallanchards, Cathy et bien sûr Camille! Merci pour tous ces bons moments partagés, en espérant qu'il y en aura beaucoup d'autres...

À tous les médecins et infirmières qui m'ont formée tout au long de mon cursus.

Je pense notamment à l'équipe de pneumo, de gériatrie, de diabéto du CHRA, à l'équipe de pédiatrie de Sallanches, au Dr Jean Bordillon (mon modèle !!), au Dr Vincent Loiseleur et au Dr Yves Martin.

À Clément,

Mon mari, mon ami, le père de ma fille, mon « metteur en page », mon supporter le plus fidèle tout au long de ces études. Merci pour ta patience, merci pour tout !!

À Capucine et à tous tes futurs petits frères et petites sœurs...

À mon parrain.

Table des matières

INTRODUCTION	10
MATÉRIEL ET MÉTHODE	12
1. Caractéristiques de l'étude	12
2. Élaboration et distribution du questionnaire.....	12
3. Population étudiée	14
4. Recueil des données et analyse des résultats	15
RÉSULTATS.....	16
1. Taux de participation et exhaustivité.....	16
2. Caractéristiques de la population étudiée	16
3. Place du médecin généraliste avant la découverte du cancer.....	20
4. Place du médecin généraliste après la découverte du cancer.....	22
5. Attentes des patients envers leur médecin traitant durant la période thérapeutique.....	27
6. Freins à une meilleure intégration du médecin généraliste durant la période thérapeutique :.....	30
DISCUSSION	32
1. Caractéristiques des répondants.....	33
2. Place actuelle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en cours de chimiothérapie.....	34
3. Identification d'obstacles compromettant une implication optimale des généralistes durant la période de chimiothérapie :.....	38
4. Une volonté des patients à intégrer leur médecin généraliste dans le suivi	41
5. Limites et forces de l'étude	48
6. Propositions pour une meilleure intégration du généraliste en phase active de traitement.....	49
CONCLUSION	51
LISTE DES ABRÉVIATIONS	57
ANNEXES.....	58
SERMENT D'HIPPOCRATE	68

INTRODUCTION

Le médecin généraliste a-t-il sa place dans la prise en charge des patients atteints de cancer en cours de traitement ? Si la réponse nous paraît évidente pour nous soignants, l'est-elle autant pour les patients chez qui le cancer entraîne un remaniement physique et psychique sans précédent ? Pour beaucoup le cancer est encore synonyme de mort, comme l'ont exprimé de nombreux patients lors des premiers États Généraux des malades du cancer [1].

Le cancer est responsable de près de 146 000 décès par an en France et représente la première cause de mortalité chez l'homme [2].

En 25 ans, le nombre de nouveaux cas par an a pratiquement doublé (+89%) [3]. Le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie l'expliquent en grande partie. L'efficacité du dépistage précoce de certains cancers, notamment du sein et de la prostate, développé dans les années 1980, en est la seconde raison.

Le taux de mortalité par cancer, quant à lui, diminue chaque année depuis 1980 [2]. Cette diminution s'explique par les progrès en termes de thérapeutiques, et par la baisse de l'incidence des cancers de mauvais pronostic chez l'homme, notamment ceux liés à la consommation alcool-tabagique.

Cette divergence entre hausse de l'incidence et baisse du taux de mortalité induit irrémédiablement une hausse de la demande de soins en oncologie.

Théoriquement, cette hausse de la demande de soins devrait s'accompagner d'une hausse des effectifs en oncologues afin de pallier cette demande. Or, ce n'est pas le cas aujourd'hui. En effet, une étude prévoit un déclin, d'ici 30 ans, des effectifs de près de 58% en oncologie médicale et 36% en radiothérapie [4].

Dans ce contexte, une réorganisation des soins vers le secteur ambulatoire s'est imposée.

Cette prise de conscience commence au début des années 1990 avec l'apparition des premiers réseaux de soins en cancérologie entre la ville et l'hôpital. Il s'agit de réseaux informels basés sur des initiatives locales. Les ordonnances de 1996 officialisent ces réseaux et permettent leur développement [5]. L'objectif est de faciliter la prise en charge de

proximité par une meilleure intervention des médecins généralistes et d'assurer la continuité des soins entre la ville et l'hôpital.

En 2003, conscient des enjeux en termes de santé publique, l'état fait du cancer une de ses priorités nationales en présentant le plan cancer n° I, suivi en 2009 du plan cancer n° II. Ce dernier témoigne d'une réelle volonté de mieux impliquer le médecin généraliste dans le parcours de soin des patients cancéreux comme l'illustre la mesure 18 qui vise à « renforcer le rôle du médecin traitant [...] notamment durant la phase active du traitement » [6].

Une grande majorité des médecins généralistes est en accord avec cette proposition [7]. Ils se disent également impliqués dans toutes les phases de la maladie cancéreuse, y compris lors de la phase active des traitements [8]. Cependant, en pratique, nombreux sont ceux qui rapportent la perte de vue de leurs patients durant cette période [9].

Parallèlement les oncologues disent être de plus en plus sollicités par leurs patients en phase thérapeutique pour des problématiques relevant exclusivement de la médecine générale comme le renouvellement d'un traitement antihypertenseur par exemple.

Cette réflexion des oncologues m'a interpellée. Si les médecins généralistes se sentent impliqués dans la prise en charge de leurs patients à tous les stades de la maladie y compris en phase thérapeutique active, quelle place accordent alors les patients à leur médecin généraliste durant cette période?

L'échappement des patients à leur médecin généraliste est-il une réalité ?

Les patients sont-ils prêts à partager leur temps de soin entre l'oncologue et le généraliste ?

Si oui, quelles sont leurs attentes ?

Sinon, quels sont les freins qui limitent les patients à consulter leur généraliste plutôt que leur oncologue ?

Une meilleure appréhension des relations médecin-patient à ce stade difficile de la maladie qu'est le traitement actif, pourrait déboucher sur des propositions permettant d'améliorer les pratiques et de remettre le médecin traitant au centre de la prise en charge des patients.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Caractéristiques de l'étude

L'étude réalisée est une enquête d'opinion réalisée chez les patients souffrant d'une pathologie tumorale solide, admis en hôpital de jour d'oncologie au Centre Hospitalier Régional d'Annecy (CHRA).

Cette enquête a été réalisée à l'aide d'un questionnaire distribué aux patients de l'hôpital de jour d'oncologie du CHRA.

2. Élaboration et distribution du questionnaire

A. Élaboration

Le questionnaire a été élaboré en mai 2011 en fonction des objectifs précédemment cités en introduction.

Il a été soumis à l'avis de 8 médecins généralistes puis testé auprès de 5 patients répondant aux critères de l'étude. Il a ainsi été simplifié après recommandations des patients, trouvant l'enquête trop longue.

Le questionnaire (Annexe. 1) comprend 2 parties :

- La première partie est constituée de 16 questions organisées en 6 domaines :
 - Caractéristiques des patients (questions 1 à 5)
 - Relations entretenues avec le médecin généraliste avant la maladie (questions 6 à 9)
 - Relations entretenues avec le médecin généraliste depuis l'annonce de la maladie (questions 10 à 13)
 - Souhaits du patient concernant la place que devrait occuper le généraliste (question 14)

- Freins à la poursuite d'une relation avec le médecin généraliste durant le traitement (question 15)
- Attentes envers le médecin généraliste durant le traitement (question 16)

Le patient répondait soit à la question 15 soit à la question 16, en fonction de la réponse donnée à la question 14.

Les deux dernières questions laissaient la possibilité aux patients de donner plusieurs réponses.

Afin d'évaluer le type de suivi dont bénéficiait le patient au moment de sa chimiothérapie nous nous sommes inspirés des modèles de suivis décrits par Norman et son équipe à l'issue d'une étude qualitative menée auprès de patients atteints de cancer en phase palliative. Les trois modèles décrits sont le modèle séquentiel, le modèle parallèle et le modèle partagé [10].

Dans le modèle séquentiel, le patient reçoit de son spécialiste tous les soins, y compris ceux relevant des soins primaires.

Dans le modèle parallèle, le généraliste ne prend part qu'au suivi des pathologies non relatives au cancer.

Enfin, dans le modèle partagé, le médecin généraliste est impliqué dans les soins relevant de la cancérologie, travaillant en collaboration avec le spécialiste.

- La seconde partie du questionnaire correspond à l'échelle de dépression HADs (Hospital Anxiety and Depression scale) :

L'échelle est divisée en deux sous échelles explorant l'anxiété et la dépression comportant chacune 7 questions. Chaque réponse est cotée de 0 à 3.

Les seuils utilisés concernant les sous échelles sont ceux décrits par Lépine [11]. Un score supérieur ou égal à 8 aux sous échelles permet de conclure à un état anxieux ou dépressif.

Le choix de l'échelle HAD a été motivé par l'absence de signes somatiques de dépression dans les items.

De plus, il s'agit d'une échelle validée en cancérologie [12] dans différents pays dont la France [13].

B. Distribution

Les questionnaires ont été distribués à tous les patients durant 8 semaines au total. Ils ont été remis en mains propres par la cadre du service d'oncologie lors de l'arrivée des patients dans le service. Les patients remplissaient le questionnaire durant leur hospitalisation et le remettaient à la cadre infirmière au moment de leur sortie. Ils ne repartaient pas à domicile avec le questionnaire.

3. Population étudiée

A. Critères d'inclusion

Les patients inclus dans cette étude devaient répondre aux critères suivants :

- Les patients devaient être âgés de plus de 18 ans.
- Le cancer devait être diagnostiqué depuis plus de trois mois. Nous avons fixé la date du diagnostic anatomo-pathologique comme date de diagnostic.
- Les patients devaient avoir reçu plus de 3 cures de chimiothérapie, ce qui nous permettait d'évaluer les patients ayant du recul par rapport à l'expérience des traitements.

B. Critères d'exclusion

Les patients exclus de l'étude ont été les suivants :

- Les patients ne parlant pas le français ou ne sachant pas lire ou écrire.
- Les patients institutionnalisés ou hospitalisés.

4. Recueil des données et analyse des résultats

Les données ont été saisies manuellement dans un fichier Excel.

L'analyse statistique a consisté en une description des variables réalisées à l'aide du logiciel Excel.

Les tests statistiques n'ont pas été employés du fait d'effectifs trop faibles obtenus dans les sous-groupes de population.

RÉSULTATS

1. Taux de participation et exhaustivité

161 patients répondant aux critères de l'étude ont reçu le questionnaire. Le taux de remplissage est de 90% avec 145 questionnaires remplis.

10 patients ont refusé de participer, 3 sont repartis sans remettre le questionnaire, 3 personnes ne parlaient pas le français.

Les motifs de refus ont été :

- l'asthénie pour 4 patients
- le refus de parler de la maladie pour 2 patients
- une patiente a refusé en déclarant : « mon médecin traitant n'y connaît rien ».
- 3 patients n'ont pas donné d'explication.

2. Caractéristiques de la population étudiée

A. Caractéristiques sociodémographiques

a. Age et sexe

La moyenne d'âge de la population étudiée est de 62 ans, la médiane est de 63.4 ans.

La plus jeune patiente a 31 ans, la plus âgée 87 ans.

Il s'agit d'une population jeune, 7 patients sur dix ont moins de 70 ans.

Les femmes sont plus représentées. Avec 48 hommes et 97 femmes participant à l'étude, le sex-ratio F/H est égal à 2.

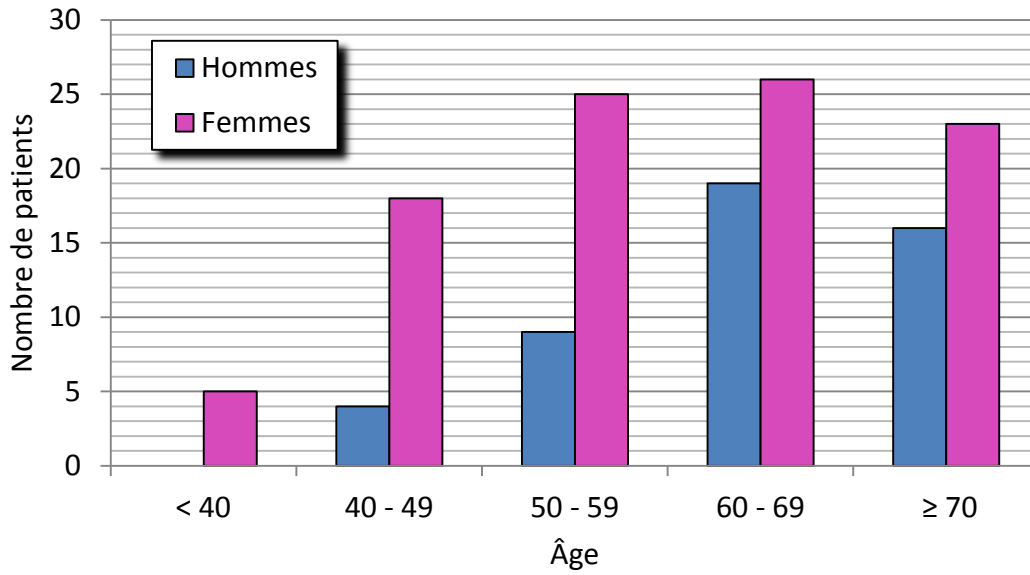


Fig. 1 : Répartition selon l'âge et le sexe

b. Mode de vie

Un tiers des personnes vivent seules, seule une petite minorité se considère isolée (4%).

Un tiers des personnes interrogées vivent à plus de 30 km de l'hôpital où elles reçoivent les soins. Un tiers des personnes vivent en milieu semi rural. Le tiers restant est une population urbaine.

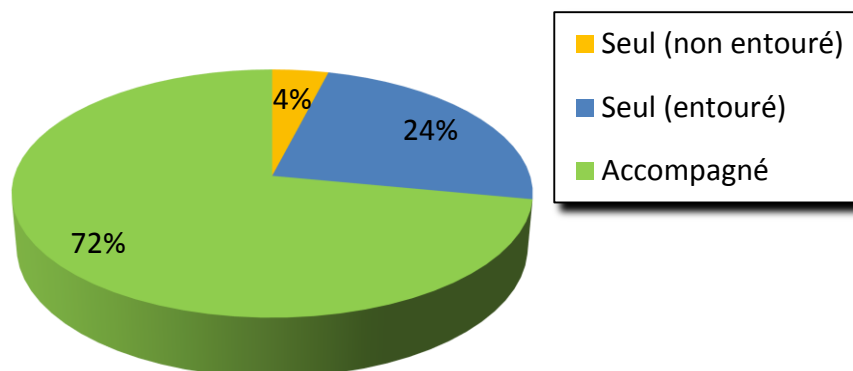


Fig. 2 : Entourage des patients

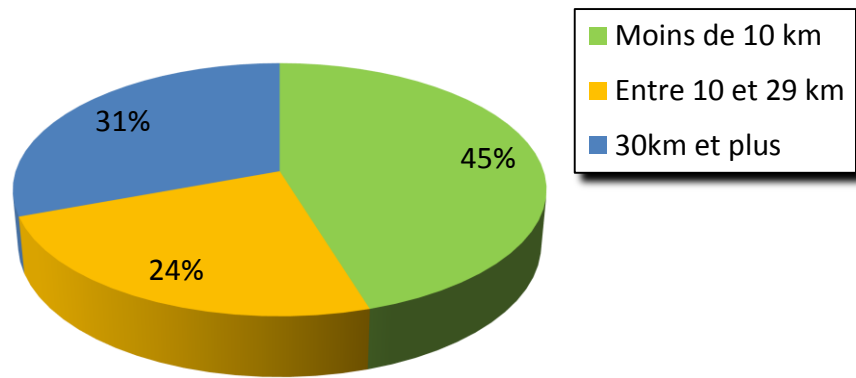


Fig. 3 : Distance du domicile à l'hôpital

B. Caractéristiques médicales

Tous les patients interrogés sont en cours de chimiothérapie. Il s'agit de patients traités en hôpital de jour. Ils ont effectué plus de 3 cures et connaissent leur diagnostic depuis plus de 3 mois. 75% des patients connaissent leur diagnostic depuis plus de 6 mois.

a. Localisation tumorale

Au total, 20 localisations cancéreuses ont été recensées. Les patients porteurs d'un cancer du sein, colorectal ou broncho-pulmonaire représentent près des trois quarts de la population étudiée.

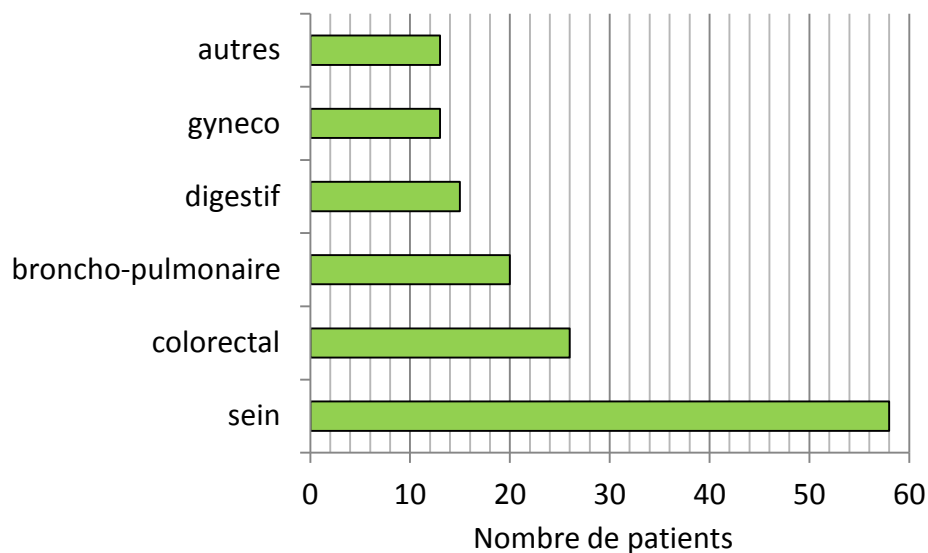


Fig. 4 : Répartition selon la nature du cancer

b. Etat général

Les répondants sont pour la majorité en bon état général. Il y en a 65% qui ont un score OMS de 0 ou 1 et seulement 10% qui sont suivis par l'HAD.

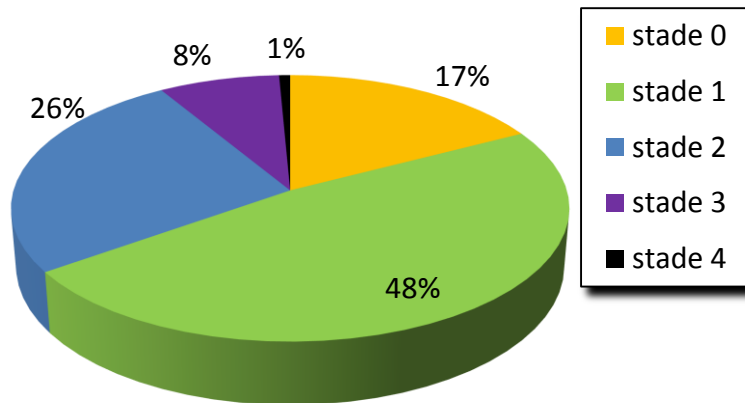


Fig. 5 : Répartition selon le stade de l'OMS

c. Etat psychologique

Nous avons voulu étudier le profil psychologique des patients à l'aide de l'échelle HADs. L'anxiété est présente dans 41% des cas, un état dépressif est constaté dans 23% des cas en prenant pour seuil un score aux sous échelles supérieur ou égal à 8.

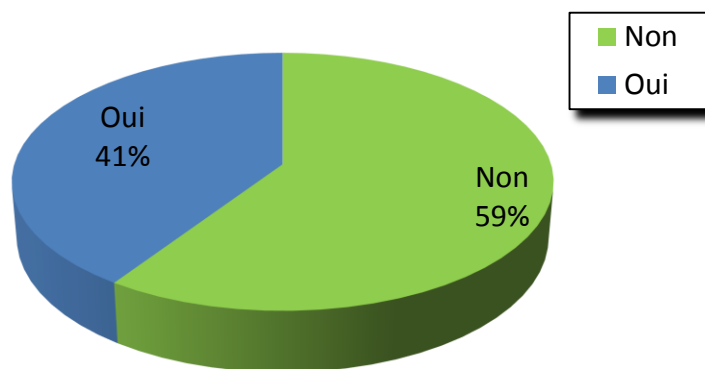


Fig. 6 : Anxiété chez les patients

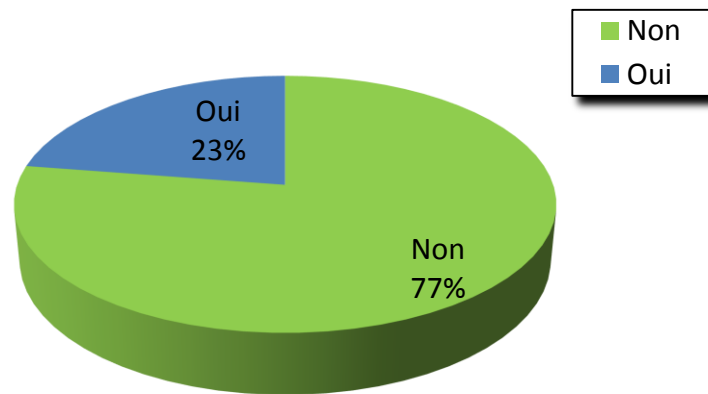


Fig. 7 : Dépression chez les patients

3. Place du médecin généraliste avant la découverte du cancer

A. Ancienneté du suivi

Près de 40% des patients sont suivis de longue date par leur médecin généraliste. Seulement 12% ont changé récemment de médecin généraliste.

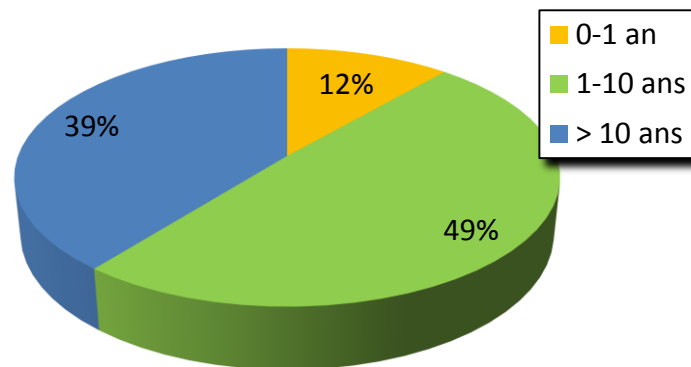


Fig. 8 : Ancienneté du suivi par le MG

B. Fréquence de consultation

Avant la maladie, la majorité des patients (62,0%) consultaient leur médecin généraliste moins d'une fois par trimestre.

Les patients de 50 ans et plus semblaient néanmoins consulter plus régulièrement leur généraliste avant le diagnostic de cancer que les patients plus jeunes de moins de 50 ans. 40,7% des patients de 50 ans et plus fréquentaient au moins une fois par trimestre leur médecin généraliste contre seulement 25,0% des moins de 50 ans.

75,0% des moins de 50 ans voyaient au maximum leur médecin traitant une fois par semestre contre 59,3% des patients de 50 ans et plus.

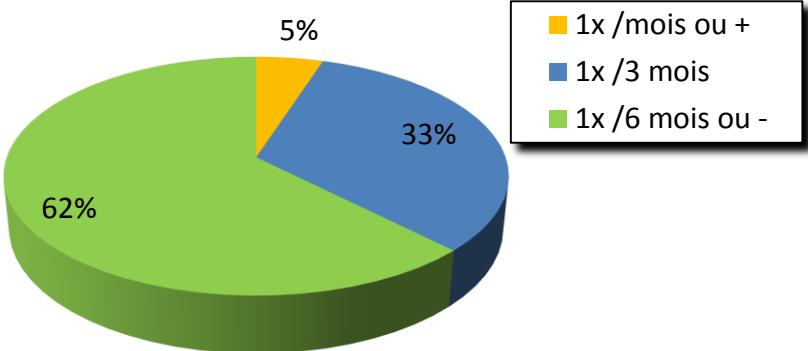


Fig. 9 : Fréquence de consultation du MG avant la maladie

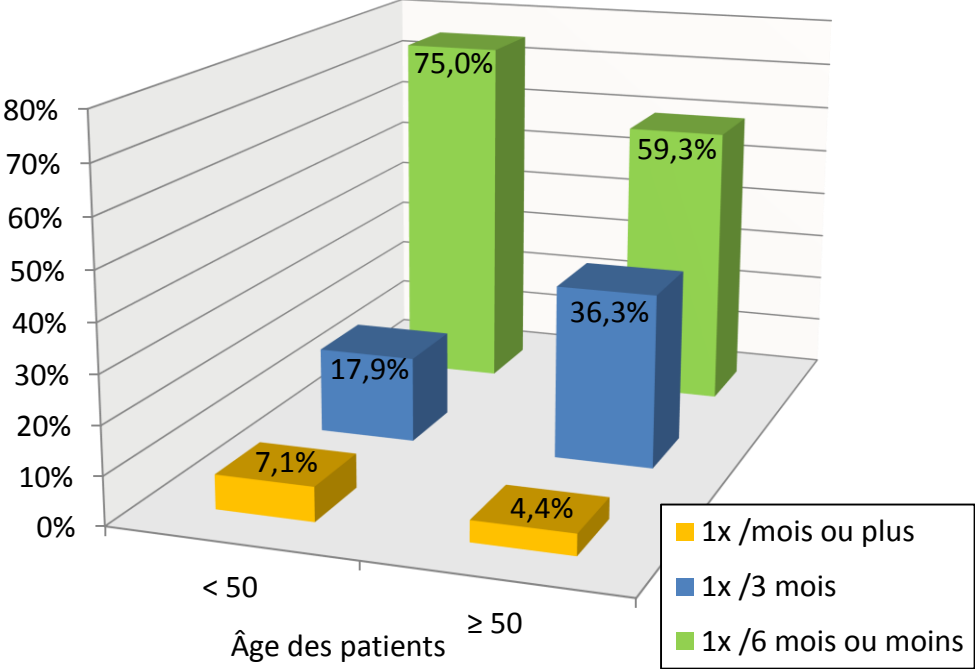


Fig. 10 : Fréquence de consultation du MG avant la maladie selon l'âge des patients

4. Place du médecin généraliste après la découverte du cancer

A. Participation du médecin généraliste au diagnostic de cancer

Plus de la moitié des patients estiment que leur généraliste n'a pas participé au diagnostic du cancer.

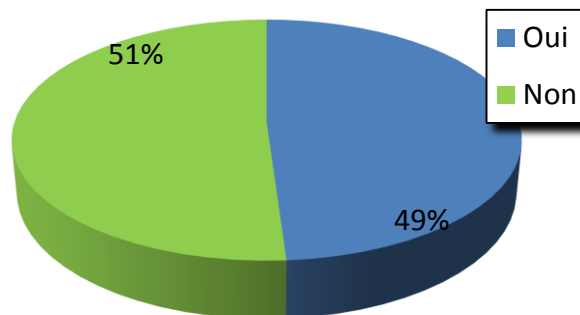


Fig. 11 : Participation du MG au diagnostic

B. Patients n'ayant pas consulté leur généraliste depuis le début de la chimiothérapie

Nous avons voulu savoir si les médecins généralistes étaient fréquemment absents du suivi de leurs patients en cours de chimiothérapie.

Il s'avère que 13% de la population étudiée n'a pas revu son médecin généraliste en consultation depuis le début de la chimiothérapie.

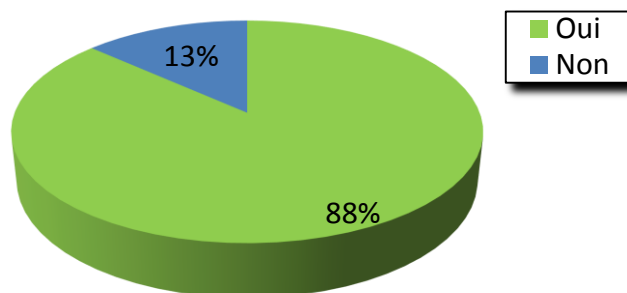


Fig. 12 : Consultation du médecin généraliste depuis le début de la chimiothérapie

Les patients n'ayant toujours pas consulté leur médecin de famille sont essentiellement des patients pour qui le diagnostic est récent.

En effet, 10 patients sur 34 soit 29,4% des patients diagnostiqués depuis moins de 6 mois n'ont toujours pas revu leur généraliste depuis le début de la chimiothérapie. Au-delà de 6 mois, rares sont les patients à ne pas l'avoir encore consulté (6,5%).

La recherche d'une différence statistiquement significative entre ces deux groupes n'a pas pu être réalisée, les effectifs théoriques étant trop faibles pour l'utilisation du test du χ^2 .

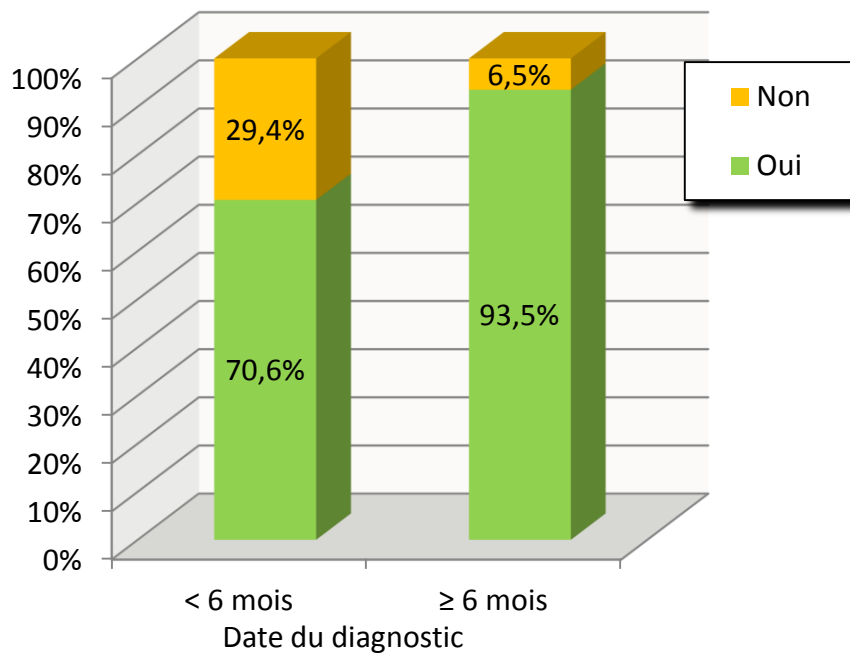


Figure. 13 : Avez- vous revu votre médecin généraliste depuis la mise en place de la chimiothérapie ?

Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle l'ancienneté de la relation entretenue entre le patient et son généraliste et la participation de ce dernier au diagnostic pouvait favoriser les contacts durant le traitement.

Il apparaît que ni l'ancienneté de la relation ni la participation du généraliste au diagnostic du cancer ne semble influencer sur les contacts que peut avoir le patient avec son généraliste durant la chimiothérapie.

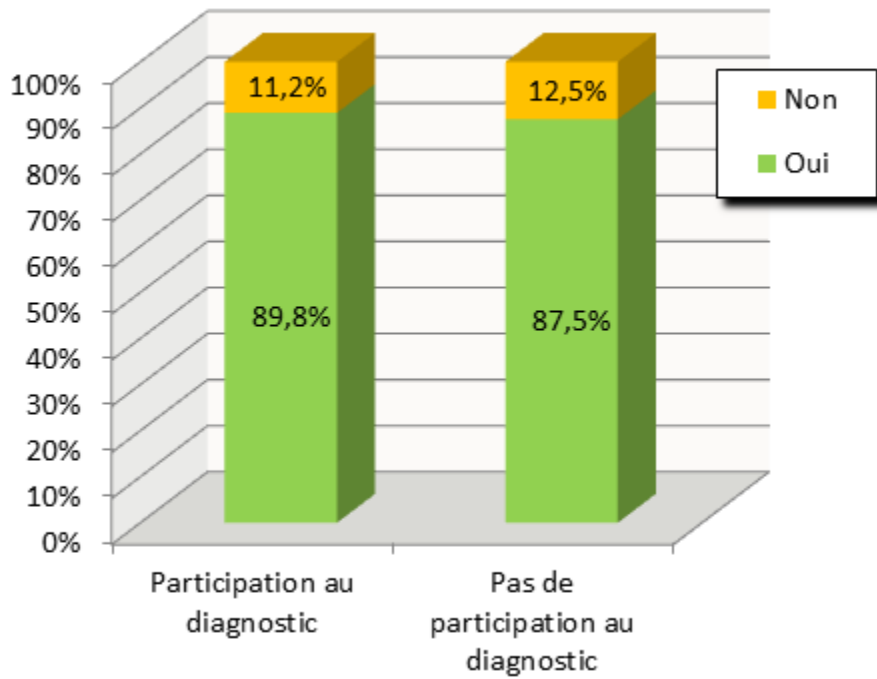


Figure. 14 : Avez- vous revu votre médecin généraliste depuis la mise en place de la chimiothérapie ?

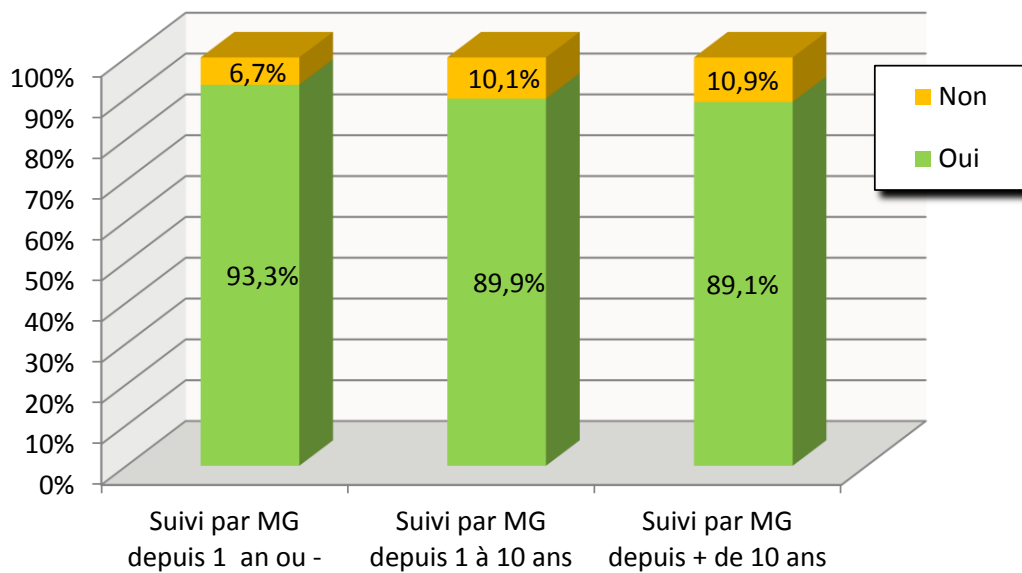


Fig. 15 : Avez- vous revu votre médecin généraliste depuis la mise en place de la chimiothérapie ?

C. Fréquence des consultations chez le médecin généraliste depuis le début de la maladie

Les deux tiers des patients interrogés rapportent voir leur médecin traitant au moins une fois par trimestre : 42% le voient une fois par trimestre, 24% au moins une fois par mois.

Il reste 21% des patients pour lesquels une consultation chez le généraliste n'a lieu au maximum qu'une fois tous les 6 mois et 13% des patients qui n'ont pas revu de médecin généraliste depuis le début de la chimiothérapie.

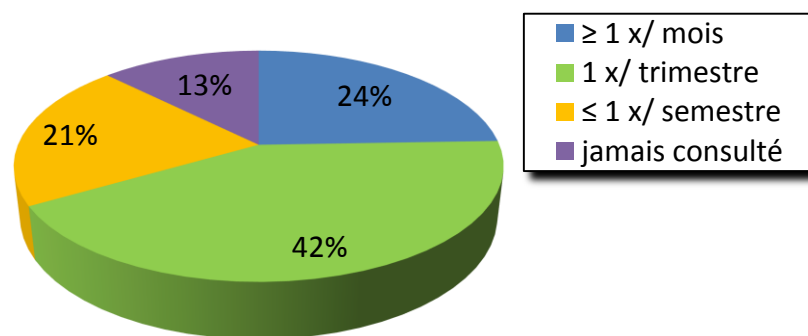


Fig. 16 : Fréquence de consultation depuis le début de la chimiothérapie

D. Evolution de la fréquence des consultations depuis le début de la chimiothérapie

Nous nous sommes demandé si les patients avaient plus souvent recours à leur généraliste depuis l'instauration des traitements. Seulement 49% des patients le voient plus souvent qu'auparavant. 32% des patients consultent à la même fréquence et 19% consultent moins souvent voire pas du tout.

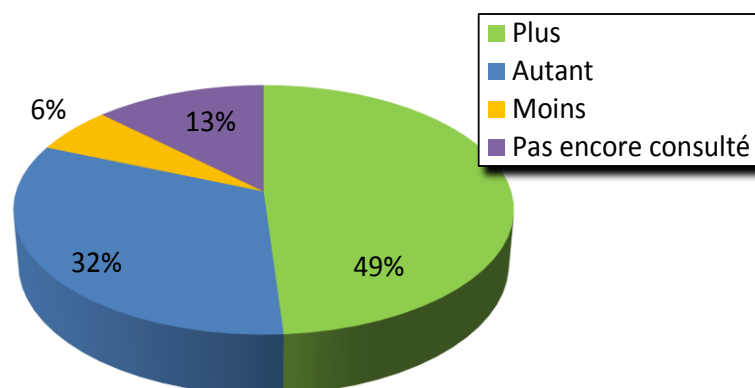


Fig. 17 : Evolution de la fréquentation du MG après le début de la chimiothérapie

E. Mode de suivi des patients

Nous avons voulu savoir quelle place occupe le médecin traitant dans le suivi des patients en cours de traitement. Pour cela, nous avons suggéré aux patients les trois types de suivis décrits par l'équipe canadienne de Norman : suivi séquentiel, suivi parallèle et suivi partagé [10]. Il apparaît que pour 44,0% des patients interrogés, le médecin généraliste ne participe pas au suivi du cancer :

- 28,8% bénéficient d'un suivi parallèle
- 15,2% d'un suivi séquentiel.

Seulement 56,0% des patients affirment bénéficier d'un suivi partagé.

Actuellement :	
le médecin généraliste ne s'occupe de rien, le spécialiste s'occupe de tous vos problèmes de santé.	15,2%
le médecin généraliste s'occupe uniquement de vos problèmes non liés au cancer, le spécialiste s'occupe uniquement de vos problèmes liés au cancer.	28,8%
le médecin généraliste s'occupe à la fois de vos problèmes liés au cancer (en collaboration avec le spécialiste) et de vos problèmes non liés au cancer.	56,0%

Tableau 1 : Mode de suivi des patients

F. Proportion de patients bénéficiant d'un suivi programmé du cancer par le médecin traitant

Nous avons voulu savoir si le suivi du patient cancéreux par le médecin généraliste pouvait donner lieu à des consultations organisées, réalisées en dehors du contexte d'urgence. De telles consultations ont été réalisées pour seulement 20% des patients qui ont revu leur médecin traitant depuis le début de la chimiothérapie.

Bénéficiez-vous d'un suivi programmé du cancer par votre médecin généraliste ?	
Oui	20.0%
Non	80.0%

Tableau 2 : Suivi programmé ?

5. Attentes des patients envers leur médecin traitant durant la période thérapeutique

A. Quel mode de suivi souhaité ?

Nous avons voulu savoir quel mode de suivi souhaitent les patients.

32,6% des patients interrogés ne souhaitent pas bénéficier d'un suivi partagé entre médecin généraliste et spécialiste dont 6,5% qui souhaitent exclure totalement leur médecin généraliste de tout suivi.

<i>Vous aimeriez que :</i>	
le médecin généraliste ne s'occupe de rien, le spécialiste s'occupe de tous vos problèmes de santé.	6,5%
le médecin généraliste s'occupe uniquement de vos problèmes non liés au cancer, le spécialiste s'occupe uniquement de vos problèmes liés au cancer.	26,1%
le médecin généraliste s'occupe à la fois de vos problèmes liés au cancer (en collaboration avec le spécialiste) et de vos problèmes non liés au cancer.	67,4%

Tableau 3 : Mode de suivi souhaité par les patients

a. Mode de suivi souhaité selon l'âge des patients

Les patients de moins de 50 ans sont 21,4% à souhaiter un suivi excluant totalement leur médecin généraliste ce qui n'est pas le cas des plus de 50 ans qui ne sont que 2,7% dans ce cas. Les effectifs, trop faibles dans le sous-groupe patients de 50 ans et plus / suivi séquentiel souhaité, ne nous permettent pas d'utiliser le test du Chi 2.

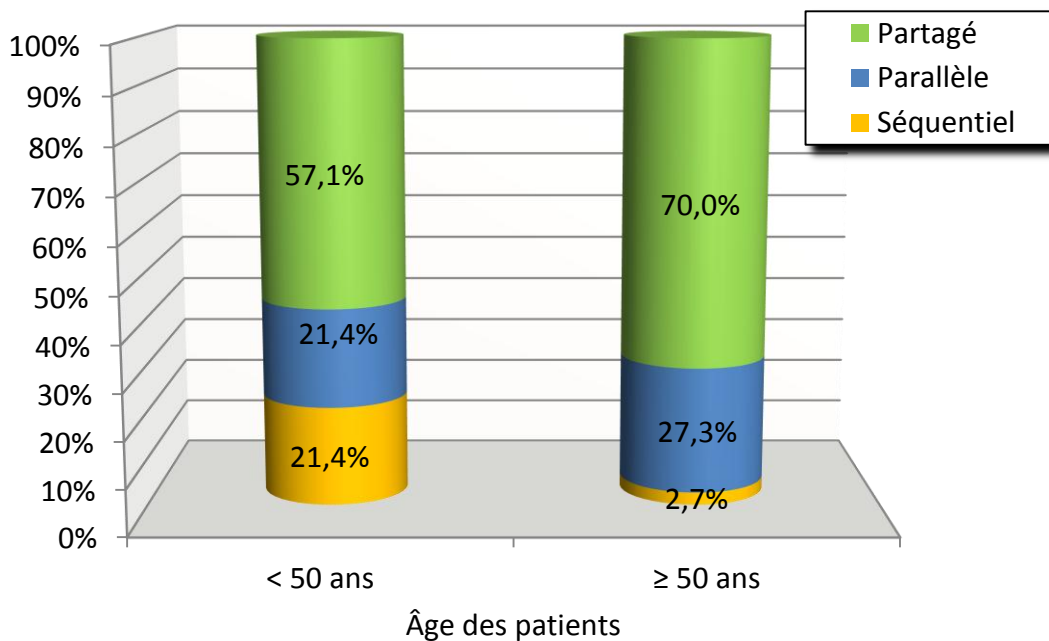


Fig. 18 : Mode de suivi souhaité selon l'âge des patients

b. Mode de suivi souhaité selon le suivi mis en place

Les patients étant suivis de façon séquentielle (le généraliste ne prend part à aucun suivi médical) se répartissent en 3 groupes homogènes :

- un groupe souhaitant cette situation (30% des cas).
- un groupe souhaitant un suivi parallèle (35% des cas).
- un groupe souhaitant un suivi partagé (35% des cas).

Les patients suivis de façon parallèle (le généraliste prend part à la prise en charge et au suivi des pathologies hors cancer) se répartissent en 2 sous-groupes :

- un groupe qui se satisfait de cette situation et qui n'attend pas plus de son généraliste (63,2% des cas).
- un groupe qui aimerait voir le généraliste jouer un rôle dans la prise en charge de leur cancer. (31,6% des cas). Les patients désirant ne plus être suivis par leur médecin généraliste sont rares, ils représentent 5,3% de ces patients.

Enfin, les patients ayant un suivi partagé sont plus de 9 sur 10 à souhaiter conserver ce mode de suivi. Seuls 6,8% des patients souhaiteraient bénéficier d'un suivi parallèle. Aucun ne souhaite un suivi séquentiel.

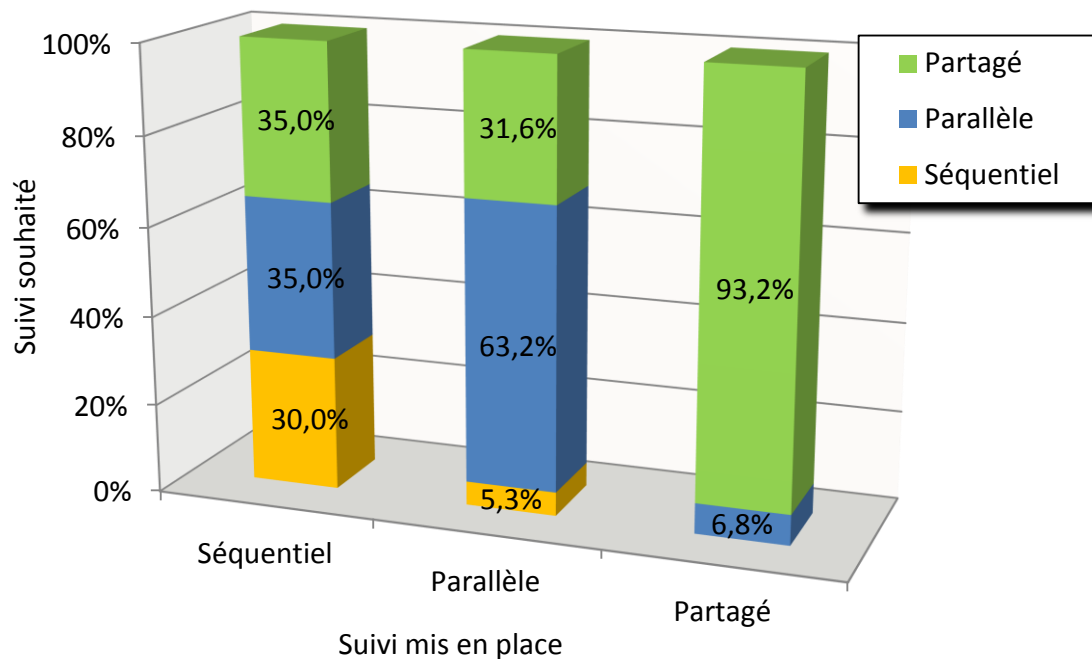


Fig. 19 : Mode de suivi souhaité selon le mode de suivi mis en place

B. Quels rôles attendus pour les médecins généralistes ?

Nous avons demandé aux patients désireux de se faire suivre à la fois par leur oncologue et leur médecin généraliste ce qu'ils attendaient de ce dernier.

- 70,2% des patients attendent de leur médecin généraliste qu'il gère les effets secondaires liés au cancer et à la chimiothérapie.
- 63,1% voit en leur médecin la possibilité de parler de leur maladie.
- 46,4% d'entre eux sont demandeurs d'un soutien psychologique.

Le soutien à la famille et aux proches ainsi que l'information de ces derniers ne constituent pas une priorité pour les patients en termes d'offre de soin et seulement 17,9% et 23,8% ont affirmé ce besoin.

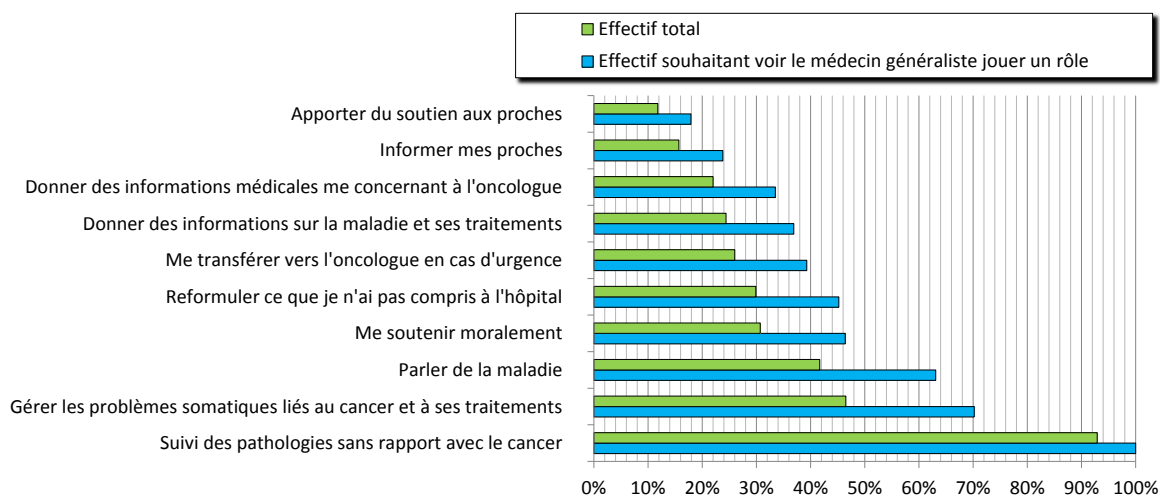


Fig. 20 : Quels rôles le médecin généraliste doit-il jouer durant la période de chimiothérapie ?

6. Freins à une meilleure intégration du médecin généraliste durant la période thérapeutique :

Aux patients non désireux d'un suivi conjoint entre médecins généralistes et spécialistes, nous avons soumis plusieurs propositions pouvant expliquer cette réaction :

- 65,1% d'entre eux jugent inutile le fait de voir leur généraliste soit 22,0% de la population totale.
- 51,2% estiment que le cancer est une pathologie trop grave pour qu'elle puisse être suivie par un médecin généraliste soit 17,3% de l'effectif total.
- 46,50% estiment que leur généraliste n'a pas assez de temps à leur consacrer soit 15,7% des personnes interrogées.
- Des difficultés de communication entre spécialiste et généraliste et des problèmes de compétences du généraliste ne sont perçus que par 37,2% des patients ne souhaitant pas un suivi partagé soit 12,6% de l'effectif total étudié.

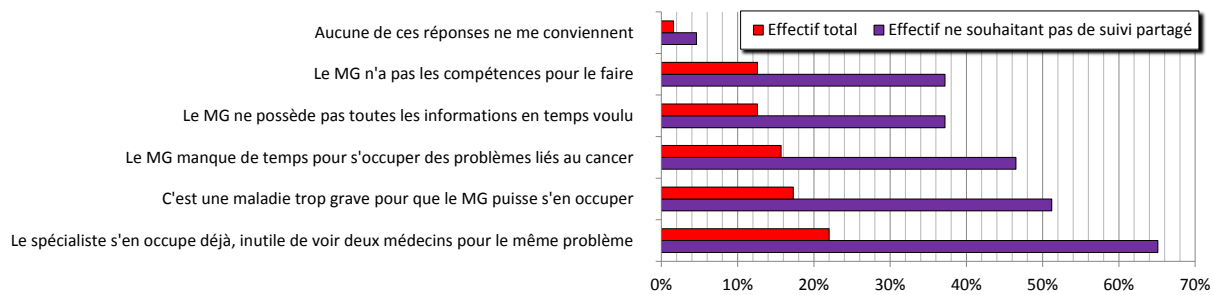


Fig. 21 : Pourquoi le médecin généraliste ne doit-il pas participer au suivi de votre cancer ?

DISCUSSION

Le début des traitements constitue pour la plupart des patients l'entrée effective dans la maladie [14]. Passés la succession d'examen complémentaires à visée diagnostique et pronostique et le choc de l'annonce de la maladie, la mise en route de la chimiothérapie rend la maladie concrète et palpable.

En effet, la chimiothérapie, bien que constituant une grande partie du traitement actif, provoque des perturbations à la fois physiques, psychiques et sociales que les patients ne ressentaient pas jusqu'alors.

Les perturbations physiques occasionnées sont nombreuses et variées telles que l'asthénie, les troubles digestifs ou l'alopécie et sont d'autant plus gênantes qu'elles occasionnent des répercussions sur la vie sociale des patients et sur leur état psychologique.

Les désordres psychiques sont fréquents voire constants. L'anxiété, les perturbations du sommeil et les troubles thymiques sont les principales perturbations observées au cours de l'instauration d'une chimiothérapie.

Enfin, la chimiothérapie fait peur à l'entourage et est synonyme de mort pour beaucoup. Des travaux ont démontré que les patients attribuaient un caractère de gravité plus important à la maladie cancéreuse lorsqu'une chimiothérapie leur était proposée [15]. Cette situation entraîne parfois un isolement subi ou souhaité comme l'ont évoqué de nombreux patients lors des premiers états généraux du cancer en 1998 [1].

Ainsi, la chimiothérapie provoque un bouleversement profond chez le patient du point de vue physique, psychologique et social. Ces trois paramètres sont étroitement intriqués et il serait préjudiciable pour le patient de les traiter de manière indépendante.

Le médecin généraliste semble avoir une place indiscutable à ce moment de la maladie. Il est le professionnel de santé le plus à même à prendre en charge le patient dans sa globalité de par la connaissance de l'histoire médicale et personnelle de son patient.

Pourtant nous allons voir que cette place, qui semble légitime, du médecin généraliste dans la prise en charge du patient en cours de chimiothérapie n'est pas une évidence pour tous les patients.

1. Caractéristiques des répondants

A. Répartition selon l'âge et le sexe

L'échantillon de patients répondant a été comparé à la population des patients fréquentant l'hôpital de jour d'oncologie du Centre Hospitalier d'Annecy (CHRA) en 2011. Les données ont été fournies par le Service d'Information et d'Evaluation Médicale du CHRA (SIEM).

L'âge moyen des patients hospitalisés en hôpital de jour d'oncologie en 2011 pour une chimiothérapie est de 61 ans tandis que la moyenne d'âge de notre échantillon de patients est de 62 ans. La moyenne nationale est de 61 ans également [2].

Les patients de 75 ans et plus représentent 16,35% de la population de patients en 2011, ils sont représentés à hauteur de 16,55% (24 patients) dans cette étude.

Concernant la répartition par sexe, 38% des patients ayant reçu une chimiothérapie en 2011 étaient des hommes, contre 33% dans notre étude.

Ainsi, notre population semble représentative des patients ayant reçu une chimiothérapie en 2011 au CHRA.

B. Répartition selon la nature du cancer

Les cancers du sein, colo-rectaux et broncho-pulmonaires représentent 75% de la population étudiée avec une forte représentation des cancers du sein dans cette étude (40,0%) par rapport à la moyenne nationale des patients traités par chimiothérapie (22,4%) [2]. La proportion de patients traités pour un cancer digestif ou broncho-pulmonaire s'apparente à la moyenne nationale.

C. Etat psychologique des patients

En termes de prévalence, un syndrome dépressif est observé deux à trois fois plus souvent chez un patient atteint de cancer que dans la population générale [16].

Dans les principaux travaux publiés étudiant des populations de patients souffrant de cancer, la prévalence de troubles anxieux et dépressifs est très hétérogène d'une étude à l'autre, l'état thymique variant en fonction des caractéristiques des patients étudiés (ethnie, critères socio-démographiques, patients traités en ambulatoire ou hospitalisés...), des caractéristiques de la maladie (stade tumoral, type de tumeur, pronostic) et des outils permettant de dépister ces troubles [17].

Une étude de prévalence des troubles psycho-pathologiques menée par le réseau sud européen de psycho-oncologie sur des patients souffrant de cancer en cours de traitement et utilisant l'échelle HADs comme outil de dépistage a identifié 34% de patients présentant des troubles anxieux et 24,9% de troubles dépressifs [18].

Dans notre étude, les troubles anxieux sont présents chez 41% des patients (Fig.6) et les troubles dépressifs chez 23% des patients (Fig.7). Cette prévalence de l'anxiété semble particulièrement élevée dans notre étude. La période d'évaluation (pendant une séance de chimiothérapie) et l'absence de connaissance des antécédents psychiatriques antérieurs à la maladie cancéreuse peuvent expliquer cette différence de prévalence de l'anxiété entre les deux études.

2. Place actuelle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en cours de chimiothérapie

A. Un médecin généraliste mal intégré dans le suivi carcinologique de ses patients

Notre étude révèle que 44% des patients interrogés ne bénéficient d'aucun suivi carcinologique de la part de leur médecin généraliste. Parmi eux, 28,4% ont un suivi parallèle et 15,7% un suivi séquentiel, excluant totalement le généraliste de toute prise en charge carcinologique ou non (Tableau 1).

L'enquête « regards croisés 2009 », menée auprès de 300 patients atteints d'un cancer traité par chimiothérapie, retrouvait déjà des chiffres similaires avec 50% des patients déclarant ne pas être suivis pour leur cancer par un médecin généraliste durant cette période [19].

A ce jour, à mi-parcours du plan cancer n° II, nous n'observons pas ou peu d'évolution quant à l'intégration des médecins généralistes dans le suivi des patients en cours de traitement, comme l'illustrent nos résultats.

B. Un premier contact avec le médecin généraliste parfois long à établir

D'après notre étude, près d'un patient sur trois tarde à consulter son médecin généraliste une fois la chimiothérapie débutée.

En effet, parmi les 34 patients diagnostiqués depuis 3 à 6 mois au moment de l'étude, 10 d'entre eux (29,4%) n'ont toujours pas revu leur médecin généraliste depuis l'instauration de la chimiothérapie (Fig. 13).

Ces résultats s'intègrent dans la lignée d'une étude américaine et d'une étude canadienne explorant la relation médecin-malade dans les soins primaires en oncologie. Toutes deux portent sur une population de patients souffrant de cancer du poumon récemment diagnostiqué.

Dans la première étude, la proportion de patients n'ayant pas encore consulté leur médecin généraliste au cours des six premiers mois suivant le diagnostic est de 25%. Les patients n'ayant pas encore consulté leur médecin généraliste sont pour la plupart des patients sans comorbidités et le nombre de consultations chez le généraliste augmente de façon significative avec le nombre de comorbidités présentées par le patient [20].

La seconde étude fait un constat plus sévère des relations médecin-malade durant la phase active du traitement. L'entrée en maladie (incluant la phase diagnostique et la phase active thérapeutique) fait état d'une pause dans les relations médecin-malade : 40% des patients n'ont pas eu de contact avec leur médecin de famille à ces phases de la maladie [21]. Dans cette étude, on s'aperçoit qu'une fois la phase active des traitements terminée, les patients retournent voir leur généraliste pour 88% d'entre eux.

Cette inertie dans les relations entre généralistes et patients au début de la maladie cancéreuse n'est donc pas anecdotique et de plus, semble être préjudiciable pour les patients.

Les travaux de Jones [22] démontrent ainsi que, dans une population de patients souffrant de cancer depuis moins de 6 mois, la fréquence des consultations chez le généraliste est corrélée à une augmentation significative de la survie chez ces patients. Ce résultat peut s'expliquer simplement : si la chimiothérapie a un rôle incontesté dans la prise en charge thérapeutique de la plupart des tumeurs malignes, elle n'est pas dénuée d'effets secondaires et a un impact sur les pathologies chroniques préexistantes.

Les effets cytotoxiques sur la muqueuse digestive, par exemple, modifient l'absorption de nombreux médicaments pris par voie orale et la biodisponibilité de certains traitements peut également être modifiée [23]. Ainsi, des augmentations de l'INR ou des déséquilibres tensionnels sont fréquemment observés chez les patients en cours de chimiothérapie.

Les consultations régulières chez le médecin généraliste permettent de dépister et de prendre en charge ces perturbations, contribuant ainsi à une augmentation de la survie chez ces patients.

Nous avons voulu savoir s'il existait un profil type des patients mettant entre parenthèses leur relation avec leur généraliste durant la chimiothérapie. Il s'avère qu'aucun profil particulier à risque ne se dessine. L'ancienneté de la relation entretenue entre le patient et son médecin généraliste (Fig. 15) et la participation de ce dernier au diagnostic (Fig. 14) ne constituent pas de facteurs favorisant la rapidité du premier contact une fois le traitement débuté.

C. Des consultations trop rares

Si les deux tiers des patients consultent leur généraliste au moins une fois tous les 3 mois, il reste un tiers des patients pour qui le recours au médecin généraliste durant cette période de chimiothérapie n'est qu'exceptionnel. En effet, 21% ne le voient au mieux qu'une fois tous les 6 mois et 13% d'entre eux ne l'ont toujours pas consulté depuis le début des traitements. (Fig. 16)

Le médecin généraliste peut-il alors s'impliquer dans le suivi de ses patients à ce stade de la maladie lorsque le patient n'a recours à lui qu'une fois par semestre au mieux ?

Il est certain qu'un suivi optimal du patient ne peut se faire à ce rythme de consultation.

La fatigue physique et psychologique, la perte de poids, la survenue d'évènements intercurrents, dont le médecin traitant n'a été informé que par courriers, constituent des facteurs de « transformation » du patient qui peuvent parfois désorienter le médecin généraliste et le faire renoncer au suivi de son patient durant la chimiothérapie.

D. Un recours aux soins primaires non majoré

Il apparaît que pour plus de la moitié des patients (51%), la fréquence des consultations avec leur généraliste n'a pas augmenté depuis la mise en place des traitements.

De ce fait, le généraliste dispose d'autant de temps de consultation qu'avant la maladie, voire moins, pour gérer à la fois les problèmes relatifs au cancer et assurer ses fonctions habituelles (Fig. 17).

E. Echappement du patient à son médecin généraliste

Dans notre étude, la proportion de patients n'ayant jamais consulté leur médecin traitant depuis le début des traitements représente 13% (Fig. 12) de la population étudiée et ne sont que 6% à consulter moins fréquemment qu'avant la maladie. (Fig. 17)

Ce résultat, même s'il n'est pas négligeable, contraste avec la perception des médecins généralistes relevée dans les différentes études qualitatives explorant leurs relations avec les patients en phase active de traitement.

La frustration concernant la perte de vue des patients cancéreux est, en effet, très fréquemment exprimée : « Je perds pratiquement mes patients de vue tout le temps de la prise en charge thérapeutique et ne les vois que pour des complications ou effets secondaires de la chimio ... » exprimait un généraliste dans l'enquête « les médecins généralistes face au cancer en 2010 » menée par la Ligue Contre le Cancer [24]. « Quand les patients ont un cancer, ils arrêtent de me voir », rapportait également un médecin

généraliste dans une étude qualitative sur leur rôle dans le suivi des patients récemment diagnostiqués [9].

Comme nous l'avons mentionné précédemment, même s'ils continuent à consulter leur généraliste, les patients tardent à consulter, ne consultent pas plus fréquemment et ne le font pas au cours de consultations spécialement dédiées au cancer. Ainsi, il semble que ce sentiment d'échappement évoqué par les généralistes est plus lié à une perte de contrôle du suivi de la maladie qu'à une perte de vue physique des patients.

3. Identification d'obstacles compromettant une implication optimale des généralistes durant la période de chimiothérapie :

À plusieurs reprises, dans la littérature, les auteurs ont identifié des obstacles à une meilleure intégration des généralistes durant la phase active des traitements.

Le problème du manque de communication, et par conséquent de coordination entre les médecins hospitaliers et de ville, a été soulevé fréquemment [25], [26], [27]. Nombreux sont les généralistes à évoquer des comptes-rendus de sorties trop techniques ne contenant pas assez d'informations pratiques et un manque d'informations disponibles en temps réel [28].

Le manque de formation constitue également un obstacle de taille: « En ce qui concerne mes compétences en matière de dépistage et de diagnostic, je ne pense pas avoir de souci, mais en ce qui concerne le traitement proprement dit, mes compétences sont plus limitées par manque d'expérience » [7]. De plus, les progrès en termes de thérapeutiques anti-cancéreuses et leur rapidité d'évolution amènent souvent le généraliste à se sentir dépassé devant des connaissances de bases qui deviennent rapidement obsolètes [29].

Nos résultats nous permettent d'identifier d'autres obstacles contribuant à l'isolement des généralistes durant cette phase de la maladie.

Le premier point constaté est une absence d'organisation dans le suivi des patients par les généralistes. Le second point à souligner est que le patient peut également constituer un obstacle en lui-même, en ne souhaitant pas intégrer le généraliste à son suivi carcinologique.

A. Un suivi organisé marginal

80% des patients en cours de traitement n'ont jamais bénéficié de consultations programmées par le généraliste, destinées exclusivement au suivi du cancer et de ses traitements (Tableau 2).

Une enquête des pratiques menée auprès de 113 médecins généralistes bretons sur la prise en charge du patient cancéreux confirme la rareté du suivi organisé. Elle révèle que seuls 28% des généralistes ont réalisé des consultations dans le cadre d'un suivi programmé [28].

L'absence, en France, de protocole de suivi partagé pendant la phase thérapeutique [30] peut expliquer ces chiffres et contribue à éloigner le patient de son généraliste. Il semble que l'élaboration de protocole de surveillance partagée pendant la chimiothérapie impliquant médecin oncologue et médecin généraliste permettrait au patient de consulter plus rapidement et plus régulièrement ce dernier.

B. Des réticences à consulter le généraliste durant la chimiothérapie

Selon notre étude, 33% des patients interrogés ne souhaitent pas intégrer leur médecin généraliste dans leur suivi médical relatif au cancer (Tableau 3).

Dans le contexte actuel qui vise à renforcer le rôle du médecin traitant durant le cancer et plus spécialement durant la phase active des traitements [6], nous avons voulu connaître les raisons qui poussent les patients à ne pas désirer de suivi conjoint entre généraliste et spécialiste.

Etonnamment, les obstacles cités par les médecins généralistes dans les différentes études, comme le manque de coordination entre la ville et l'hôpital et le défaut de formation des généralistes, ne sont pas les principaux freins évoqués par les patients.

a. Un médecin généraliste perçu comme « inutile »

Si la place du généraliste dans le parcours de soin du patient en cours de chimiothérapie semble indiscutable au sein du monde médical, il en est autrement du point de vue des patients.

En effet, cette étude révèle que près des deux tiers des patients ne souhaitant pas de suivi partagé jugent inutile de consulter le généraliste durant cette période (Fig. 21).

La première hypothèse à émettre devant cette constatation est la multiplicité des acteurs de soin rencontrés durant cette période. Le rythme des chimiothérapies est souvent soutenu, des rendez-vous sont souvent programmés avec psychologue, assistante sociale, oncologue, chirurgien ou radiothérapeute. Ainsi, les patients n'ayant pas de suivi chronique antérieur à la maladie n'auront peut-être pas le réflexe de consulter leur médecin généraliste en cas de problème et se tourneront plus facilement vers un des nombreux acteurs de soin mis à leur disposition en milieu hospitalier en cas de problème physique, psychique ou social.

Cela peut expliquer pourquoi les moins de 50 ans de notre étude sont plus nombreux en proportion à souhaiter un suivi excluant totalement leur médecin généraliste du parcours de soin (Fig. 18), les moins de 50 ans étant moins nombreux à bénéficier d'un suivi régulier avant la maladie que le groupe des 50 ans et plus (Fig. 10).

La seconde hypothèse à émettre devant cette constatation est l'absence de rôle bien défini pour le généraliste à ce moment de la maladie comme le souligne l'équipe de W. Cheung [31]. Alors qu'en milieu hospitalier, les rôles sont clairement distribués, celui du généraliste est flou dans les esprits des patients comme dans celui des professionnels de santé.

b. Une maladie trop grave pour que le généraliste puisse s'en occuper

L'idée reçue selon laquelle le cancer est une pathologie grave et que, par conséquent, le médecin généraliste ne peut s'en occuper est présente chez la moitié des patients réticents, et représente l'avis de 17% de la population totale étudiée (Fig. 21).

Face à cette maladie potentiellement mortelle, certains patients vont investir entièrement leur spécialiste, le plus à même à répondre aux besoins « techniques », voyant en lui l'unique chance de rémission et reléguant ainsi au second plan le généraliste.

c. Manque de disponibilité du médecin généraliste pour les problèmes relatifs au cancer

Les patients interrogés ne souhaitant pas intégrer leur médecin généraliste sont près de la moitié à souligner le manque de disponibilité du généraliste concernant les problèmes relatifs au cancer. Cette difficulté est relevée également par les généralistes [7].

Or, deux points ont été soulignés par ce travail de thèse. D'une part, la majorité des patients ne consultent pas plus souvent leur généraliste depuis le début de la maladie (Fig. 17).

D'autre part, quand les patients viennent consulter, 80% ne le font jamais dans le cadre de consultations programmées, spécialement dédiées au cancer (Tableau 2). Ils le font soit dans le cadre de l'urgence, soit le cancer est abordé lors de consultations initialement prévues pour un autre problème de santé. Il est difficile, dans ces conditions, que le généraliste soit plus disponible pour les problèmes relatifs au cancer.

4. Une volonté des patients à intégrer leur médecin généraliste dans le suivi

A. Des données encourageantes en faveur du suivi partagé

a. Le mode de suivi le plus plébiscité par les patients

D'après notre étude, une grande majorité des patients interrogés souhaitent que leur médecin généraliste soit intégré à la prise en charge de leur cancer. En effet, 67% d'entre eux disent souhaiter un suivi partagé (Tableau 3).

Les médecins généralistes sont également une immense majorité à accepter le principe d'une surveillance partagée durant la phase aiguë des traitements [24].

Si les projets visant à protocoliser la surveillance partagée en post thérapeutique en France sont nombreux et leur évaluation en termes d'efficacité et de qualité de vie pour les patients est en cours, il en est autrement du suivi partagé des patients durant la phase active du traitement. En effet, malgré la volonté des autorités de mieux intégrer le médecin généraliste au cours de la phase thérapeutique comme mentionné dans le plan cancer n°II

dans sa mesure 18 [6], le suivi partagé à ce moment de la maladie ne fait l'objet d'aucune expérimentation à ce jour.

b. Le mode de suivi le plus satisfaisant

En dépit de l'absence d'organisation du suivi entre professionnels hospitaliers et de ville durant la phase active du traitement et malgré des problèmes récurrents de communication entre ces deux entités, les patients bénéficiant d'un suivi partagé sont moins de 7% à vouloir changer de situation (Fig.19).

Les patients suivis de façon séquentielle ou parallèle disent souhaiter une autre prise en charge pour respectivement 70% et 36,9% d'entre eux.

Ainsi, le suivi partagé durant la phase active des traitements semble être de loin le modèle de soin le plus satisfaisant pour les patients.

Les travaux menés par E. Grünfeld avaient déjà démontré une plus grande satisfaction des patientes lorsque celles-ci bénéficiaient d'un suivi mené par leur généraliste plutôt que par leur spécialiste lors de la phase de rémission de leur cancer du sein [32]. Il est à noter que le suivi par le généraliste n'était pas associé à une recrudescence de décès ou d'effets indésirables durant cette période [33].

B. Quels rôles pour le généraliste au cours du suivi partagé ?

Afin de mieux appréhender l'organisation d'un suivi partagé, nous avons demandé aux patients désirant impliquer le médecin de famille dans leur prise en charge carcinologique ce qu'ils attendaient de ce dernier (Fig. 20).

a. Prise en charge des problèmes somatiques

➤ Prise en charge des problèmes non liés au cancer

93% des patients souhaitent que leur médecin traitant poursuive le suivi des pathologies non liées au cancer durant la période de chimiothérapie.

Il paraît effectivement dans l'ordre des choses que le généraliste poursuive ses missions de prévention et de suivi des pathologies chroniques durant la chimiothérapie.

D'ailleurs les généralistes ont conscience de l'importance qu'il existe à jouer ces rôles, qui seraient, selon eux, négligés par les oncologues, car noyés dans le flot des préoccupations liées au cancer [34].

Les oncologues, de leur côté, soulignent que les chimiothérapies administrées peuvent décompenser certaines comorbidités et que le travail en étroite collaboration avec le médecin généraliste est ainsi indispensable [35].

➤ Prise en charge des effets secondaires du cancer ou de la chimiothérapie

Il s'agit de l'attente principale des patients désirant voir leur médecin traitant participer au suivi du cancer. 70,2% des patients estiment que le médecin traitant doit jouer ce rôle.

Parmi les effets secondaires des traitements les plus fréquemment rencontrés, les nausées et vomissements sont au premier plan. Ils touchent près de 70 à 80% des patients traités par chimiothérapie [36]. Les diarrhées post traitement et les mucites sont également des effets secondaires fréquemment retrouvés dans la semaine suivant la cure. Les symptômes propres au cancer auxquels est confronté le médecin généraliste sont principalement l'asthénie et la douleur [37].

Ces symptômes survenant à domicile, il n'est pas étonnant de retrouver cet item en première position des attentes des patients. Dans l'enquête réalisée par la ligue « Les médecins généralistes face au cancer en 2010 », à la question « Quelles sont les 3 difficultés le plus souvent exprimées par vos patients atteints de cancer? », les effets secondaires des traitements sont cités dans 81,4% des cas [24].

b. Parler de la maladie

Parler de la maladie constitue un besoin pour 63,1% des patients souhaitant voir leur généraliste impliqué dans la maladie. Cet item regroupe un champ d'action très large et il n'est pas étonnant de voir que cette proposition a été largement plébiscitée.

Parler de la maladie avec son généraliste peut constituer pour le patient une forme de soutien psychologique, une occasion de reformuler ce qui n'a pas été compris à l'hôpital ou d'obtenir des informations supplémentaires sur la maladie et ses traitements.

➤ Soutien psychologique

Le soutien psychologique constitue une attente des patients envers leur généraliste pour 46,4% des patients souhaitant un suivi partagé, soit 30,7% de la population étudiée. Ce chiffre élevé n'est pas surprenant au vu de la prévalence des troubles anxieux (41%) et dépressifs (23%) dans notre étude. Par ailleurs, ce besoin est fréquemment exprimé par les patients dans différentes études explorant le rôle du médecin généraliste [35], [38], [39].

« La maladie suscite comme un besoin de parler [...], de mettre des mots sur l'épreuve que constitue la maladie. Un besoin d'être entendu et reconnu dans ce qu'elle provoque comme souffrance sur le plan psychique», évoquait un patient durant les premiers états généraux du cancer en 1998 [1].

Il est vrai qu'il y a 15 ans, les consultations menées par l'oncologue n'étaient pas toujours propices à la discussion. L'oncologue devait fournir au patient, dans un temps imparti souvent très court, des informations techniques souvent lourdes de conséquences émotionnelles. Le patient était à l'écoute de son médecin et difficilement l'inverse. Dans ce contexte, comment parler de soi au cours de telles consultations ?

Ces réflexions, faites par les patients à de nombreuses reprises lors des états généraux du cancer en 1998, ont mené à l'élaboration de plusieurs mesures figurant dans le plan cancer n°1 et visant à mieux prendre en compte le versant psychologique des patients.

La première mesure a eu pour objectif d'améliorer les conditions d'entrée dans la maladie en offrant un temps d'écoute et de parole au patient. C'est la mise en place du dispositif d'annonce. Au-delà du temps médical comprenant l'annonce de la maladie et la proposition de soin en rapport, s'est ajouté un temps d'accompagnement soignant visant à informer, repérer les besoins et orienter les patients vers des psychologues lorsque les besoins s'en font ressentir dès le début de la maladie [40].

Le seconde mesure proposée a été d'augmenter les recours aux consultations de psychoncologie en majorant d'une part le nombre de psychologues spécialisés en oncologie au sein des unités mobiles de soutien, d'autre part en finançant des consultations auprès de psychologues de ville associés aux réseaux de soin [40].

Cependant, malgré les différents recours mis à disposition du patient, nous pouvons observer qu'un grand nombre de patients ne se satisfont pas de ces mesures et ont besoin de leur généraliste pour trouver un soutien.

Cela s'explique certainement par la relation de proximité qu'il existe entre un généraliste et son patient, les patients de l'étude connaissant leur généraliste depuis plus de 10 ans pour près de 40% d'entre eux.

Enfin, certains patients, même s'ils présentent des troubles psychologiques avérés, ont parfois du mal à accepter un soutien. Les travaux d'E. Baker-Glenn [41] démontrent que seulement 36% des patients en détresse psychologiques sont en mesure d'accepter de l'aide. Le recours au généraliste plutôt qu'au psychologue peut être ainsi une façon de recevoir de l'aide sans pour autant avouer en avoir besoin.

➤ Reformulation

Il s'agit de la troisième attente des patients envers leur généraliste en termes de fréquence.

Près d'un patient sur deux souhaitant un suivi partagé, souhaite qu'il joue ce rôle d'« interprète médical ».

Si les patients en cours de traitement se disent globalement satisfaits de l'information donnée par le médecin oncologue ou le spécialiste d'organe, ils regrettent parfois, pour respectivement 48% et 33% d'entre eux, que l'information donnée soit « trop compliquée » ou donnée « en quantité trop importante » [42].

Le patient attend donc de son généraliste qu'il « traduise » et réexplique ce qui n'a pas été compris lors des consultations à l'hôpital, ce qui sous-entend que le généraliste doit être avisé rapidement des différentes informations données aux patients au cours des consultations spécialisées.

c. D'autres attentes moins plébiscitées

➤ Fournir des informations sur le cancer et ses traitements

Selon l'enquête « Regards croisés 2009 » [19], si les patients étaient satisfaits de leur médecin traitant sur la qualité de la relation, le niveau d'écoute et la disponibilité, ils l'étaient moins sur les informations fournies par celui-ci à l'égard de la maladie en comparaison à l'information fournie par le médecin oncologue ou le spécialiste d'organe.

Ainsi, il n'est pas étonnant qu'au vu de nos résultats, seul 1 patient sur 4 attende du médecin généraliste qu'il lui fournisse des informations sur la maladie.

Cette mission apparaît plus actuellement relever du domaine des médecins oncologues, spécialistes d'organes et de l'équipe soignante intra-hospitalière et dans la grande majorité, les patients disent bénéficier d'une information médicale satisfaisante de leur part [42].

Cette constatation témoigne d'une évolution favorable de l'accès à l'information du patient depuis 20 ans à l'hôpital. En effet, les plaintes émanant des patients souffrant de cancer concernant l'accès à l'information à cette époque étaient nombreuses [1].

Depuis, des textes officiels visant à mieux informer le patient se sont multipliés, sensibilisant les professionnels de santé à cette nécessité.

La loi du 4 mars 2002 [43] prévoit que le patient doit recevoir une information claire et être associé à la décision médicale. Ce texte a été complété par la loi HPST [44] (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) qui a accru la place de l'utilisateur dans le système de santé.

Enfin, la mesure 39 du Plan cancer n°1 évoque la nécessité de rendre le système de prise en charge transparent et compréhensible pour les patients [40].

Dans ce contexte, des outils visant à mieux informer le patient se sont développés ou sont en cours de développement.

Le développement du PPS, à l'initiative du premier plan cancer, y contribue. Destiné à être remis à tous les malades, en relai immédiat du dispositif d'annonce, le PPS permet

notamment de formaliser par écrit la proposition thérapeutique et d'établir un calendrier prévisionnel de l'organisation des soins, laissant moins les patients dans l'inconnu.

Un support informationnel [45] a été développé également sur le net, toujours sous l'impulsion du plan cancer, via l'INCa dont l'une des missions est l'information du public sur l'ensemble des problèmes relatifs au cancer. Il s'agit du site « Cancer Info » spécialement dédié aux patients et à leur entourage contenant des guides de référence dans lesquels figurent l'état des connaissances sur le cancer, ses traitements et ses conséquences, mais aussi des fiches pratiques pour faciliter les démarches administratives ou faire connaître les droits des patients pendant et après le cancer. Même si le professionnel de santé reste la principale source d'information [46], ces sites, officiellement reconnus, apportent une contribution certaine à une meilleure information du patient.

➤ Un recours pour informer les proches

L'information des proches par le médecin généraliste constitue une attente pour 23,8% des patients souhaitant un suivi partagé soit 16% de l'effectif total étudié. Cette proportion de patients souhaitant recourir au médecin généraliste pour informer leurs proches est relativement faible par rapport à d'autres études plus anciennes évaluant les besoins des patients [39].

Cette constatation peut témoigner d'une meilleure communication au sein de l'entourage des patients cancéreux. Il y a 15 ans le cancer était encore un sujet tabou. L'évocation de la maladie avec l'entourage proche (famille ou amis) était parfois difficile. La peur d'être un fardeau, de faire souffrir l'autre ou d'être jugé constituait autant de barrières qui enfermaient parfois le patient dans sa maladie. Aujourd'hui, la communication autour des patients cancéreux s'est développée. La parole a été donnée aux patients mais également aux anciens patients, levant certains tabous et facilitant la communication au sein de l'entourage.

5. Limites et forces de l'étude

A. Les limites

Les biais de cette étude sont ceux d'une enquête déclarative. En effet, il s'agit de déclarations de patients et non de pratiques observées. Il peut ainsi exister une différence entre les dires et les faits.

Le taux de réponses a été très satisfaisant avec peu de refus, ce qui est probablement inhérent au mode de distribution et de recueil.

Cependant concernant les questions n° 15 et 16 à choix multiples, le taux de réponses incomplètes est conséquent avec 14 % de ces questions qui sont ininterprétables.

Le questionnaire HADs a été également rempli de façon incomplète dans 9% des cas. Des taux identiques voire plus élevés sont retrouvés dans d'autres études de méthodologie similaire [47].

Ce fort taux de réponses incomplètes en fin de questionnaire peut s'expliquer par la grande fatigabilité des patients en cours de chimiothérapie. Le questionnaire proposé était probablement trop long pour des patients en cours de traitement.

Enfin, même si le taux de réponses est important, l'effectif de l'étude est faible et ne nous permet pas d'utiliser de façon pertinente les outils statistiques.

B. Les atouts

D'une part cette étude s'adresse aux patients qui sont les acteurs principaux de la maladie. Une meilleure connaissance de la perception qu'ont les patients de leur médecin généraliste faciliterait probablement l'intégration de ce dernier lors de la prise en charge du cancer.

D'autre part, nous nous intéressons à une phase particulière du cancer qui est la phase active de traitement, la chimiothérapie. Peu d'études se sont consacrées à cette phase de la maladie.

6. Propositions pour une meilleure intégration du généraliste en phase active de traitement

Ce travail a permis de constater des lacunes quant à l'intégration des généralistes durant la phase aigüe des traitements. Les principaux obstacles relevés sont l'absence de protocoles de suivi partagé à ce moment de la maladie, le manque de sensibilisation des patients quant au rôle du médecin traitant et le manque de temps des généralistes face aux problématiques du cancer.

Un suivi exclusif du patient n'est satisfaisant ni pour les acteurs de santé, ni pour le patient comme nous l'avons démontré dans cette étude. Le système idéal semble être celui d'un suivi partagé pour une intégration complète du médecin généraliste en phase active du traitement anti-cancéreux et afin d'appréhender le patient dans sa globalité.

Des propositions pour améliorer cet état de fait, peuvent être envisagées. On peut soumettre par exemple les idées suivantes :

1. Organiser une consultation systématique auprès du généraliste dans les suites immédiates de la consultation d'annonce et la faire figurer sur le PPS au même titre que les autres rendez-vous de suivi prévus en hospitalier.

Cette dernière permettrait au médecin généraliste :

- de voir son patient en début de traitement,
- de faire sa demande d'ALD,
- de prendre connaissance et reformuler éventuellement le PPS,
- d'organiser le suivi régulier pendant le traitement de chimiothérapie,
- d'organiser au mieux un soutien et un suivi psychologique, le médecin généraliste étant l'acteur de soin le plus à même à connaître le patient (près d'un patient sur deux connaît son généraliste depuis plus de 10 ans).

Ce suivi organisé, réalisé en dehors de tout contexte d'urgence, serait l'occasion pour le généraliste de revoir son patient régulièrement et cela dès le début de la chimiothérapie et de dégager des créneaux horaires uniquement consacrés à la maladie cancéreuse. Le patient bénéficierait ainsi d'actes de prévention (surveillance nutritionnelle, vaccinations) de soins

de support (évaluation de la douleur, des troubles digestifs, de l'état cutané) et de temps pour discuter de la maladie comme le demandent plus de 40% des patients.

2. Améliorer la communication ville hôpital.

On pourrait imaginer les propositions suivantes :

- Faxer au généraliste, en temps réel, une copie du plan personnalisé de soin sur lequel figurerait la proposition de suivi. En 2010, seulement 16,5% des médecins généralistes disent recevoir le PPS.
- Réaliser des fiches types mentionnant la conduite à tenir face aux complications et effets secondaires prévisibles de chaque chimiothérapie administrée au patient. Faxer au généraliste cette fiche en même temps que le PPS, avant le début de la chimiothérapie. Selon les généralistes, une telle mesure permettrait une meilleure implication de leur part dans le suivi de leurs patients en phase thérapeutique. Pourtant, seulement 31% des généralistes disposent de ces informations dans les courriers de sortie [28].

De telles mesures ont montré, dans la littérature, un effet significatif sur la hausse de la fréquentation du médecin traitant [48] et sur la confiance apportée à ce dernier dans le suivi per-thérapeutique [49].

Le DCC permettrait de répondre à toutes ces propositions. La communication entre ville et hôpital serait informatisée et immédiate. A l'heure actuelle plusieurs expérimentations sont en cours et notamment en région Rhône-Alpes où le DCC ferait partie intégrante du DPPR. On peut espérer qu'une fois opérationnel, ce dispositif améliore cette communication entre la ville et l'hôpital qui freine la bonne prise en charge de nos malades.

THÈSE SOUTENUE PAR : Pauline GÉRARD

TITRE : Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en cours de chimiothérapie. Enquête auprès des patients de l'hôpital de jour d'oncologie du CHR d'Annecy.

CONCLUSION

Face aux problèmes de démographie médicale et à la hausse de la demande de soins en oncologie, une réorganisation des soins s'impose pour une meilleure prise en charge du patient.

Le décloisonnement des soins entre la ville et l'hôpital apparaît comme une nécessité. Il suppose une plus grande intégration du généraliste dans le suivi du patient cancéreux, notamment durant la phase active thérapeutique comme le préconise la mesure 18 du plan cancer n°II.

La situation actuelle quant à la place du médecin généraliste est à améliorer. Bien que les patients continuent, pour une grande majorité, à le consulter pour les problèmes non relatifs au cancer, ils ne sont que la moitié à bénéficier d'un suivi carcinologique par leur médecin généraliste. La majorité des patients ne le consulte pas plus souvent qu'auparavant, et trop de patients diagnostiqués depuis moins de six mois ne l'ont toujours pas revu depuis l'initiation de la chimiothérapie.

Si la situation n'est pas satisfaisante actuellement, les patients souhaitent néanmoins, pour une grande majorité, bénéficier d'un suivi partagé impliquant à la fois l'oncologue et le généraliste. Ils attendent de leur médecin de famille qu'il prenne en charge les effets secondaires des traitements survenant à domicile. Les patients souhaitent également pouvoir parler de la maladie avec leur généraliste et bénéficier d'un soutien psychologique. Enfin, ils voient en lui un « interprète médical » pouvant reformuler ce qui n'a pas été compris à l'hôpital.

Des obstacles à une meilleure intégration du médecin généraliste ont cependant été identifiés.

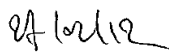
Nous avons observé tout d'abord des carences dans l'organisation du suivi du patient par le généraliste pouvant contribuer à son exclusion du parcours de soin.

De plus, certains patients expriment des réticences à consulter leur généraliste durant la chimiothérapie. Les patients ne souhaitant pas de suivi partagé pensent, dans 67% des cas, qu'il est inutile de le consulter durant la période des traitements. La gravité de la maladie leur fait penser également que le généraliste ne peut jouer aucun rôle.

Ainsi, la réalisation d'un protocole de suivi partagé entre généralistes et oncologues à ce moment de la maladie semble être une des clés de la réorganisation des soins. Il permettrait, en définissant des rôles précis, d'établir un suivi systématique du patient par son médecin généraliste. Ce dernier serait ainsi mieux intégré dans la prise en charge du patient en cours de traitement actif.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le



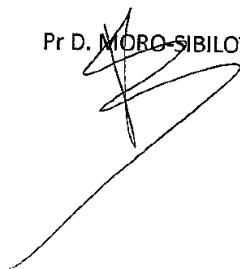
LE DOYEN

Pr J.P. ROMANET



LE PRESIDENT DE LA THESE

Pr D. MORO-SIBILOT



Bibliographie

- [1] Broché, Le livre blanc des premiers Etats Généraux des malades du cancer, Ramsay, 1999.
- [2] INCa, «La situation du cancer en France en 2010», 2010.
- [3] A. Belot, P. Grosclaude et N. Bossard. «Incidence et mortalité des cancers en France durant la période 1980-2005» *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique* 2008 ; 56(3) : 159-175.
- [4] P. Rivera, JP. Delord, P. Grosclaude. «Démographie des oncologues praticiens en exercice en France, éléments de projection pour les trente prochaines années» *Bulletin of Cancer* 2004 ; 91(3) : 271-277.
- [5] Vinas J.E. *Actualité et Dossier en santé publique* n° 24 sept 1998.
- [6] Plan cancer 2009-2013, www.plan-cancer.gouv.fr
- [7] Couraud-Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer. Thèse de médecine générale Paris VII, 2010.
- [8] Les médecins généralistes face au cancer en 2010. Enquête de la Ligue Nationale contre le Cancer. http://www.lique-cancer.net/article/6051_enquete-les-medecins-generalistes-face-au-cancer
- [9] Anvik T, Holtedahl K, Mikalsen H. When patients have cancer, they stop seeing me. The rôle of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer. A qualitative study. *BMC Family Practice* 2006 ; 7:19
- [10] Norman A, Sisler J, Hack T et al. Family physicians and cancer. Palliative care patient's perspectives. *Canadian Family Physician* 2001 ; 47: 2009-2016
- [11] Lépine JP. (1993) Etude épidémiologique des troubles dépressifs et anxieux dans la population générale. *Annales Medico-Psychologiques* 1993 ; 151: 618-23
- [12] Annunziata M.A, Muzzatti B, Altoè G. Defining Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) structure by confirmatory factor analysis: a contribution to validation for oncological settings. *Annals of Oncology* 2011 ; 22: 2330-2333
- [13] Razavi D, Delvaux N, Favacques C et all. Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de psychologie appliquée* 1989 ; 39(4) : 295-307
- [14] Tarquinio C, Fischer G.N, Barracho C. Le patient face aux traitements : compliance thérapeutique et relation médecin-patient. *Traité de Psychologie de la Santé* 2002, 227-243
- [15] Charavel M, Bremond A, Mignotte H. Etude de la participation des patients au choix thérapeutique en oncologie. *Annales Médico-Psychologiques* 2002; 160 : 289-302

[16] Fisch M. Treatment of depression in cancer. *Journal of National Cancer Institute Monography* 2004 ; 32 : 105–11

[17] Reich M. La dépression en oncologie. *Cancer/Radiothérapie* 2010 ; 14 : 535-538

[18] Grassia L, Travadob L, Moncayo FLG. Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of the Mediterranean area: findings from the Southern European Psycho-Oncology Study. *Journal of Affective Disorders* 2004 ; 83 : 243–248

[19] Maloisel F, Mitry E, Zelek L et al. « Regards croisés 2009 » : perceptions croisées des patients atteints de cancer et des professionnels de santé sur leurs relations dans la prise en charge du cancer et de la fatigue. *Oncologie* 2010 ; 12: 495–501

[20] Jones L.E, Doebbeling C.C. Beyond the Traditional Prognostic Indicators: The Impact of Primary Care Utilization on Cancer Survival. *Journal of Clinical Oncology* 2007 ; 25(36) : 5793-5799

[21] Aubin M, Vézina L, Verreault R, et al. Family physician involvement in cancer care follow-up : the experience of a cohort of patients with lung cancer. *Annals of family medicine* 2010 ; 8(6): 526-532

[22] Jones L.E, Doebbeling C.C. Beyond the Traditional Prognostic Indicators: The Impact of Primary Care Utilization on Cancer Survival. *Journal of Clinical Oncology* 2007 ; 25(36) : 5793-5799

[23] Prescrire (Suppl. les interactions médicamenteuses) Dec. 2011 ; tome 31 N°338 p 27

[24] La Ligue Contre le Cancer. « Les médecins généralistes face au cancer en 2010 », 2010

[25] Rouge ME. La prise en charge par le médecin généraliste du patient atteint de cancer: enquête de pratiques dans la région Midi-Pyrénées. Thèse Med Gen, Toulouse 2009

[26] Barnes E.A, Chow E, Anderson L et al. Communication with referring physicians in a palliative radiotherapy clinic. *Supportive Care Cancer* 2004 ; 12: 669–673

[27] Piterman L, Koritsas S. General practitioner–specialist referral process. *Internal Medicine Journal* 2005 ; 35: 491–496

[28] Baromètre des pratiques en médecine libérale, synthèse des résultats « prise en charge du patient cancéreux » 2004

[29] Barton M, Bell P, Sabesan S. What should doctors know about cancer? Undergraduate medical education from a societal perspective. *Lancet Oncology* 2006 ; 7: 596–601

[30] Vriet S. Amélioration de la coordination ville-hôpital en cancérologie : analyse à partir d'une enquête de satisfaction du patient et de son proche, complétée par celle du médecin

généraliste.Thèse Med Gen, Poitiers 2010

[31] Cheung W.Y, Neville B.A, Cameron D.B et al. Comparisons of patient and physician expectations for cancer survivorship care. *Journal of Clinical Oncology* 2009 ; 27(15) : 2489-2495

[32] Grunfeld E, Fitzpatrick R, Mant D et al. Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care: results from a randomized controlled trial. *British Journal of General Practice* 1999 ; 49: 705-710

[33] Grunfeld E, Levine M.N, Julian J.A, et al. Randomized trial of long term follow-up for early stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care. *Journal of clinical oncology* 2006 ; 24(6): 848-855

[34] Brotzman GL, Robertson RG. Role of the primary care physician after the diagnosis of cancer. The importance of the team approach. *Primary Care* 1998 ; 25(2): 401-406

[35] Sada Y, Street R, Hardeep S. Primary care and communication in shared cancer care : a qualitative study. *The American journal of managed care* 2011; 17(4) : 259-265

[36] Jenns K. Importance of nausea. *Cancer nursing* 1994; 17 (6) : 488-93

[37] Smith G.F, Toonen T.R. Primary Care of the Patient with Cancer. *American Family Physician* 2007 ; 75 : 1207-14

[38] Lundstrom LH, Johnsen AT, Ross L et al. Cross-sectorial cooperation and supportive care in general practice: cancer patient's experience. *Family Practice* 2011 ; 28 : 532-540

[39] Sisler J.J, Brown J.B, Stewart M. Family physicians' roles in cancer care: survey of patients on a provincial cancer registry. *Canadian Family Physician* 2004 ; 50 : 889-896

[40] Plan cancer 2003-2007

[.http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/plaquette_cancer.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/plaquette_cancer.pdf)

[41] Bakker-Glenn E, Park B, Granger L, et al. Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress : validation of a simple help question. *Psycho-oncologie* 2011 ; 20 : 525-531

[42] Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C. Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic. *Etudes et Résultats* 2006 n° 486

[43] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

[44] LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

[45] INCa, Cancer Info. <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo>

[46] Hesse BW, Moser RP, Rutten LJ. Surveys of physicians and electronic health information. *New England Journal Of Medicine* 2010 ; 362: 859-860

[47] Sellick S.M, Edwardson A.D. Screening new cancer patients for psychological distress using the hospital anxiety and depression scale. *Psycho-Oncology* 2007 ; 16: 534–542

[48] Nielsen J.D, Palshof T, Mainz J et al. Randomised controlled trial of shared care programme for newly referred cancer patients : bridging the gap between general practice and hospital. *Quality and Safety in Health Care* 2003 ; 12: 263-272

[49] Jefford M, Baravelli C, Dudgeon P et al. Tailored chemotherapy information faxed to general practitioners improves confidence in managing adverse effects and satisfaction with shared care: results from a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology* 2008 ; 26: 2272-2277

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ALD : Affection longue Durée

CHRA : Centre Hospitalier Régional d'Annecy

DCC : Dossier Communicant de Cancérologie

DPPR : Dossier Patient Partagé Réparti

HADs : Hospital Anxiety Depression scale

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

INCa : Institut National du Cancer

INR : International Normalized Ratio

PPS : Plan personnalisé de soin

SIEM : Service d'information et d'Evaluation Médicale

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire remis au patients

Bonjour,

Je suis médecin et réalise ma thèse sur la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients en cours de chimiothérapie.

Pour cela j'ai besoin de votre participation en répondant à 2 questionnaires, en cochant la ou les réponses qui vous conviennent.

Les informations recueillies seront traitées de façon anonyme.

1^{ère} Partie

1- Distance de votre domicile à l'hôpital : km

2- Vous vivez :

- seul(e) sans entourage
 - seul(e) mais entouré(e) (famille, amis, aides à domicile)
 - en couple
 - autre :
-

3- Êtes-vous pris(e) en charge par l'HAD (Hospitalisation à Domicile)?

- Oui
 - Non
-

4- Cochez la proposition qui vous correspond :

- Vous êtes capable d'une activité identique à celle précédant la maladie sans aucune restriction
- Votre activité physique est diminuée mais vous êtes capable de mener un travail.
- Vous êtes capable de prendre soin de vous-même, mais incapable de travailler. Vous êtes alité(e) moins de 50 % de votre temps.
- Vous êtes capable seulement de quelques soins. Vous êtes alité(e) ou en chaise plus de 50 % du temps.
- Vous êtes incapable de prendre soins de vous-même. Vous êtes alité(e) ou en

chaise en permanence.

5- Votre niveau d'études :

- Certificat d'études / Brevet des collèges
 - BEP / CAP
 - Baccalauréat (Général, Technologique ou Professionnel)
 - Études supérieures
-

6- Avez-vous un médecin traitant?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu « Non » reportez-vous directement à la seconde partie du questionnaire.

7- Depuis combien de temps votre généraliste vous suit-il ?

- Moins de 1 an
 - Entre 1 an et 5 ans
 - Entre 6 ans et 10 ans
 - Plus de 10 ans
-

8- À quelle fréquence consultiez-vous votre généraliste avant la découverte du cancer?

- Moins d'une fois par an
 - Environ une fois par an
 - Environ une fois tous les 6 mois
 - Environ une fois tous les 3 mois
 - Environ une fois par mois
 - Plus d'une fois par mois
-

9- Votre généraliste a-t-il participé au diagnostic du cancer?

- Oui
 - Non
-

10- Depuis le début de la chimiothérapie, avez-vous consulté votre généraliste ?

- Oui Non

Si vous avez répondu Oui, allez à la question 11.

Si vous avez répondu Non, allez directement à la question 13.

11- À quelle fréquence consultez-vous votre médecin généraliste depuis le début de la chimiothérapie?

- Moins d'une fois par an
 Environ une fois par an
 Environ une fois tous les 6 mois
 Environ une fois tous les 3 mois
 Environ une fois par mois
 Plus d'une fois par mois
-

12- Des consultations uniquement consacrées au cancer ont-elles déjà été organisées avec votre généraliste, en dehors des situations d'urgence (effets secondaires des traitements, fièvre, douleurs etc...)?

- Oui Non
-

13- Actuellement :

- a- le médecin généraliste ne s'occupe de rien, le spécialiste s'occupe de tous vos problèmes de santé.
b- le médecin généraliste s'occupe uniquement de vos problèmes non liés au cancer, le spécialiste s'occupe uniquement de vos problèmes liés au cancer.
c- le médecin généraliste s'occupe à la fois de vos problèmes liés au cancer (en collaboration avec le spécialiste) et de vos problèmes non liés au cancer.
-

14- Vous aimeriez que :

- a- le médecin généraliste ne s'occupe de rien, et que le spécialiste s'occupe de tous vos problèmes de santé.
- b- le médecin généraliste s'occupe uniquement de vos problèmes non liés au cancer, et que le spécialiste s'occupe uniquement de vos problèmes lié au cancer.
- c- le médecin généraliste s'occupe à la fois de vos problèmes liés au cancer (en collaboration avec le spécialiste) et de vos autres problèmes non liés au cancer.

Si vous avez coché la réponse 14a ou 14b : allez à la question 15

Si vous avez coché la réponse 14c : allez directement à la question 16

15- Selon vous, pourquoi le médecin généraliste ne devrait pas s'occuper de vos problèmes liés à votre cancer? Plusieurs réponses sont possibles.

- a- Le médecin généraliste n'a pas les compétences pour le faire.
- b- Le spécialiste s'en occupe déjà, c'est inutile de voir deux médecins différents pour le même problème.
- c- Le médecin généraliste ne possède pas toutes les informations en temps voulu concernant les traitements en cours et l'évolution de la maladie.
- d- C'est une maladie trop grave pour que le médecin généraliste puisse s'occuper des problèmes liés au cancer.
- e- Le généraliste manque de temps pour s'occuper des problèmes liés au cancer.
- f- Aucune de ces réponses ne me conviennent.

Vous avez terminé la première partie, vous pouvez passer directement à la seconde partie.

16- Qu'attendez-vous de votre médecin généraliste durant la période de chimiothérapie?
Plusieurs réponses sont possibles.

- a- Qu'il gère les effets secondaires liés au cancer et à la chimiothérapie survenant à domicile.
 - b- Qu'il me donne des informations sur la chimiothérapie et sur le cancer.
 - c- Qu'il me ré-explique ce que je n'ai pas compris à l'hôpital.
 - d- Qu'il m'adresse au cancérologue en urgence si besoin.
 - e- Qu'il donne au cancérologue les informations médicales nécessaires à ma prise en charge.
 - f- Qu'il discute avec moi de ma maladie.
 - g- Qu'il m'apporte du soutien.
 - h- Qu'il donne des informations à mes proches sur ma maladie et mes traitements.
 - i- Qu'il apporte du soutien à mes proches.
 - j- Aucune de ces réponses ne me conviennent.
-

2^{nde} Partie

1- Je me sens tendu(e) ou énervé(e).

- Jamais.
- De temps en temps.
- Souvent.
- La plupart du temps.

2- J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver.

- Pas du tout.
- Un peu mais cela ne m'inquiète pas.
- Oui, mais ce n'est pas trop grave.
- Oui, très nettement.

3- Je me fais du souci.

- Très occasionnellement.
- Occasionnellement.
- Assez souvent.
- Très souvent.

4- Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e).

- Oui, quoi qu'il arrive.
- Oui, en général.
- Rarement.
- Jamais.

5- J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué.

- Jamais.
- Parfois.
- Assez souvent.
- Très souvent.

6- J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place.

- Pas du tout.
- Pas tellement.
- Un peu.
- Oui, c'est tout à fait le cas.

7- J'éprouve des sensations soudaines de panique.

- Jamais.
- Pas très souvent.
- Assez souvent.
- Vraiment très souvent.

8- Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois.

- Oui, tout autant.
- Pas autant.
- Un peu seulement.
- Presque plus.

9- Je ris facilement et vois le bon côté des choses.

- Autant que par le passé.
- Plus autant qu'avant.
- Vraiment moins qu'avant.
- Plus du tout.

10- Je suis de bonne humeur.

- La plupart du temps.
- Assez souvent.
- Rarement.
- Jamais.

11- J'ai l'impression de fonctionner au ralenti.

- Jamais.
- Parfois.
- Très souvent.
- Presque toujours.

12- Je ne m'intéresse plus à mon apparence.

- J'y prête autant d'attention que par le passé.
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention.
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais.
- Plus du tout.

13- Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses.

- Autant qu'avant.
- Un peu moins qu'avant.
- Bien moins qu'avant.
- Presque jamais.

14- Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou télévision.

- Souvent.
- Parfois.
- Rarement.
- Très rarement.

L'étude est terminée. Merci de votre contribution à ce travail!

AXE RECHERCHE

- Mesure 1** Renforcer les moyens de la recherche pluridisciplinaire.
- ▶ **Labelliser cinq sites de recherche pluridisciplinaire en cancérologie.** Sélectionnés sur une base compétitive, ces sites devront accélérer le transfert entre la recherche scientifique et les soins aux malades.
 - ▶ **Augmenter de 50 % la participation des malades aux essais cliniques.** L'effort portera en priorité sur les populations les plus vulnérables, enfants, personnes âgées, tumeurs rares et formes graves.
- Mesure 3** Caractériser les risques environnementaux et comportementaux.
- ▶ **Consacrer plus de 15 % du budget de recherche mobilisé par le plan à l'analyse des risques environnementaux et comportementaux.**
 - ▶ **Contribuer au séquençage complet du génome des cinq cancers les plus fréquents.** Cet objectif s'inscrit dans le cadre de l'effort de collaboration mondiale sur le génome tumoral.

AXE OBSERVATION

- Mesure 6** Produire et communiquer annuellement des informations sur le cancer et sur la cancérologie.
- ▶ **Produire chaque année une analyse de la répartition des cancers sur tout le territoire.**

AXE PRÉVENTION - DÉPISTAGE

Mesure 14 Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages.

- ▶ **Augmenter de 15 % la participation de l'ensemble de la population aux dépistages organisés.** Cette augmentation devra être de 50 % dans les départements rencontrant le plus de difficultés.

AXE SOINS

Mesure 18 Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.

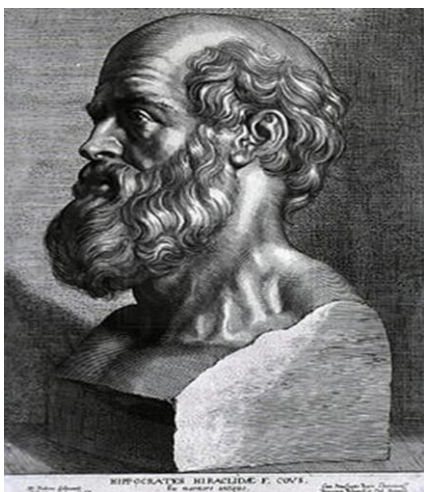
- ▶ **Faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un programme personnalisé de soins.** Ce programme devra systématiquement impliquer le médecin traitant.

AXE VIVRE PENDANT ET APRÈS UN CANCER

Mesure 25 Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer.

- ▶ **Faire bénéficier 50 % des patients au moins d'un Programme personnalisé de l'après cancer.** Ce programme prendra en compte les besoins individuels de surveillance médicale, de soutien psychologique et social.

SERMENT D'HIPPOCRATE



En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

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

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

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

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.