



HAL
open science

Perception du rôle du médecin généraliste chez les patients en cours de chimiothérapie : enquête qualitative

Camille Varvat

► **To cite this version:**

Camille Varvat. Perception du rôle du médecin généraliste chez les patients en cours de chimiothérapie : enquête qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01684586

HAL Id: dumas-01684586

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01684586>

Submitted on 15 Jan 2018

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.

***Perception du rôle du médecin généraliste chez les
patients en cours de chimiothérapie .
Enquête qualitative***

THESE

Pour l'obtention du
Diplôme de Docteur en Médecine

Présentée et soutenue le 2 Octobre 2017

Par

Camille Varvat

Née le 4 juillet 1989

MEMBRES DU JURY

Président :

Monsieur le Professeur Antoine THYSS

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Olivier GUERIN

Monsieur le Professeur Patrice BROCKER

Monsieur le Professeur Gilles GARDON

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Annick Boscagli



Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Vice-Doyen	M. BOILEAU Pascal
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent M DELLAMONICA Jean Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	Mme AMSELLE Danièle
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc	M. GRELLIER Patrick
M. BALAS Daniel	M. GRIMAUD Dominique
M. BATT Michel	M. HARTER Michel
M. BLAIVE Bruno	M. INGLESAKIS Jean-André
M. BOQUET Patrice	M. JOURDAN Jacques
M. BOURGEON André	M. LALANNE Claude-Michel
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel

UNIVERSITÉ NICE-SOPHIA ANTIPOLIS FACULTÉ DE MÉDECINE

Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. LOUBIERE Robert
M. CHATEL Marcel	M. MARIANI Roger
M. COUSSEMENT Alain	M. MASSEYEFF René
Mme CRENESSE Dominique	M. MATTEI Mathieu
M. DAR COURT Guy	M. MOUIEL Jean
M. DELLAMONICA Pierre	Mme MYQUEL Martine
M. DELMONT Jean	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DEMARD François	M. PRINGUEY Dominique
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
M . FRANCO Alain	M. TOUBOL Jacques
M. FREYCHET Pierre	M. TRAN Dinh Khiem
M. GÉRARD Jean-Pierre	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. GILLET Jean-Yves	M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Physiologie- médecine vasculaire
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)

UNIVERSITÉ NICE-SOPHIA ANTIPOLIS FACULTÉ DE MÉDECINE

M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)

UNIVERSITÉ NICE-SOPHIA ANTIPOLIS FACULTÉ DE MÉDECINE

M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)

UNIVERSITÉ NICE-SOPHIA ANTIPOLIS FACULTÉ DE MÉDECINE

M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale (53.03)
----	-------------------	---------------------------

MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M.	DARMON David	Médecine Générale (53.03)
----	--------------	---------------------------

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme	LANDI Rebecca	Anglais
-----	---------------	---------

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDEBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)

UNIVERSITÉ NICE-SOPHIA ANTIPOLIS FACULTÉ DE MÉDECINE

M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	ODIN Guillaume	Chirurgie maxilo-faciale
M.	PEYRADE Frédéric	Onco-Hématologie
M.	PICCARD Bertrand	Psychiatrie
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M.	DURAND Matthieu	Urologie (52.04)
----	-----------------	------------------

M. ILIE Marius Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)

Mme HURST Samia Thérapeutique (48.04)

M.PAPA Michel Médecine Générale (53.03)

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M BALDIN Jean-Luc Médecine Générale (53.03)

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)

M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M. BERTRAND François Médecine Interne

M. BROCKER Patrice Médecine Interne Option Gériatrie

M. CHEVALLIER Daniel Urologie

Mme FOURNIER-MEHOUAS Manuella Médecine Physique et Réadaptation

M. JAMBOU Patrick Coordination prélèvements d'organes

M. ODIN Guillaume Chirurgie maxilo-faciale

M. PEYRADE Frédéric Onco-Hématologie

M. PICCARD Bertrand Psychiatrie

M. QUARANTA Jean-François Santé Publique

Remerciements

- Aux membres du jury

A Monsieur le Professeur Antoine Thyss ,

Merci de me faire l'honneur de présider cette thèse. Votre présence est pour moi indispensable afin de soumettre les résultats de cette étude à votre jugement aguerri en tant que professeur d'oncologie. Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordée durant mon semestre au CAL mais aussi en me proposant de poursuivre ma formation à vos côtés.

A Monsieur le Professeur Olivier Guérin,

Je suis sincèrement touchée de l'honneur que vous me faites en participant à ce jury. Je vous remercie de votre écoute et disponibilité durant ce semestre en gériatrie. Veuillez trouver l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Patrice Brocker,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger cette thèse. Veuillez trouver l'expression de ma respectueuse de ma respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Gilles Gardon,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger cette thèse. Votre expérience en tant que médecin généraliste libéral permettra d'apporter un regard critique et avisé de ce travail.

- Directrice de thèse

A Madame le Docteur Annick Boscagli ,

Je tiens à t'exprimer toute ma reconnaissance pour la confiance que tu m'as accordée en acceptant d'encadrer ma thèse. Tu as su m'encadrer, m'épauler et m'encourager de mon premier jour d'internat jusqu'à aujourd'hui. J'ai eu la chance de te rencontrer et de travailler à tes côtés. Ton expérience et ton dévouement pour l'oncologie m'a beaucoup appris. Je souhaite que ce travail puisse te témoigner toute mon estime.

- Aux maîtres de stages

Au Docteur Jean-luc Philip, vous m'avez fait découvrir et aimer la médecine générale à travers votre enseignement mais surtout par votre dévouement envers vos patients .Merci de m'avoir fait confiance en me confiant votre cabinet à plusieurs reprises . Vous suscitez mon profond respect et mon admiration.

Au Docteur Van Elsland, merci pour ces longues discussions, votre regard éclairé sur la médecine et sur la vie. J'ai pu appréhender mon post-internat ces derniers mois grâce à vous.

Je tiens à remercier tous les maîtres de stage pour votre disponibilité et votre enseignement. C'est grâce à vous que nous pouvons nous former et devenir médecin.

- A ma famille et mes amis

A mes parents, pour leur amour et leur dévouement sans faille. Merci pour votre soutien inébranlable, votre éducation, qui m'ont permis d'atteindre mes rêves. Si je suis ici ce soir, c'est grâce à vous, je vous aime fort.

A mes frères, pour leur patience et leur amour durant toutes ces années, tous les trois différents mais complémentaire.

A ma grand-mère chérie, merci d'être là ce soir, merci pour tout, je pense bien à papi qui nous regarde j'espère de là-haut, je t'aime.

A Brigitte et Philippe, merci pour votre soutien, je vous exprime toute ma gratitude et mon amour.

A mon amour, Vincent, merci pour ta bienveillance , ta patience et ton amour , je t'aime .

A mes amies indéfectibles Catherine, Abira et Cendos . A toutes ces années à nous épauler sur les bancs de la fac et dans nos vies, ma famille de cœur, je vous aime les filles.

A Serge merci de m'avoir initié à la Médecine et de me permettre de trouver ma vocation, tu as toute ma gratitude et mon admiration.

A Boris le meilleur coloc de tous les temps, tu es un bijou, une joie de vivre incommensurable au quotidien.

A Claire, merci de ton soutien pendant ces six derniers mois, tu fais partie de ces gens vrais et sincères , d'une gentillesse extrême , je suis si heureuse de te compter parmi mes amis et de pouvoir commencer notre nouveau poste ensemble .

A ma team B4, Angélique , Antoine et Thibault , c'est avec vous que mon internat à commencer , je n'aurais pas pu rêver mieux , vous êtes des personnes formidables .

A Emilie, merci pour ta gentillesse et ta patience, tu m'as aidé tout au long de mon processus de thèse, je suis ravie au travers de mon stage d'avoir pu mieux te connaître, merci pour tout .

A tous mes amis et à ces bons moments partagés ensembles : Julie , Sérob , Jean-robert , luccio , marie , sonia , jim . Vous avez été tous d'un grand soutien tout au long de ces années.

Abréviations

CAL : Centre Antoine Lacassagne

CH : Centre Hospitalier

MCO : Médecine, chirurgie, obstétrique

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

AKPO : anticancéreux par voie orale

Inca : Institut National du Cancer

OMEDIT : L'Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et des Innovations
Thérapeutiques

PPS : Plan Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaires

ALD : Affection Longue Durée

DCC : Dossier Communicant en Cancérologie

DMP : Dossier Médicale Partagé

RCC : Réseaux Régionaux de Cancérologie

MG : Médecin Généraliste

HAD : Hospitalisation à Domicile

PPAC : Plan Personnalisé Après Cancer

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

FIR : Fond d'Intervention Régional

FMC : Formation Médicale Continue

Tables des matièresLISTE DES ABREVIATIONS
TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	15
PREMIERE PARTIE : contexte et données de la littérature	18
I. <u>Epidémiologie.....</u>	18
II. <u>Emergence des chimiothérapies orales.....</u>	19
III. <u>Place du médecin généraliste face au suivi du cancer</u>	21
a) Les différentes structures en cancérologie.....	21
b) Référence aux textes de lois.....	23
c) Données de la littérature.....	24
d) Communication ville-hôpital et e-santé.....	27
e) Mise en situation.....	31
DEUXIÈME PARTIE : matériels et méthodes.....	32
I. <u>Choix de la méthode.....</u>	32
a. Enquête qualitative.....	32
b. Par entretien individuels semi-dirigés.....	32
II. <u>La sélection</u>	33
a. Caractérisation de l'échantillon	33
b. Recrutement et taille de l'échantillon.....	33
III. <u>L'entretien.....</u>	34
a. Guide d'entretien.....	34
1. élaboration.....	34
2. validation.....	34
3. Test.....	34
b. Organisation des entretiens.....	35
TROISIÈME PARTIE :	
résultats.....	36
<u>I. Résultats quantitatifs.....</u>	36
A. <u>Description de l'échantillon.....</u>	36
1. Etat civil.....	36
2. Localisation tumorale	37
3. Mode de vie	38
B) <u>Place du médecin généraliste avant la découverte du cancer.....</u>	39
1. Ancienneté du suivi.....	39
2. Fréquence des consultations.....	39
3. Motifs des consultation.....	40
<u>II. Résultats qualitatifs.....</u>	41
A. <u>Motifs de consultations.....</u>	41
1. Prise en charge des effets secondaires de la chimiothérapie.....	41
2. Gestion administrative.....	41
3. Gestion de l'information médicale.....	41
4. Prise en charge des maladies chroniques préexistantes.....	41
5. Prise en charge des pathologies aiguës hors cancer.....	42
6. Soutien psychologique.....	42
7. Qui oriente vers un spécialiste.....	42

B) Relation médecin-patient.....	42
1. Basée sur la confiance.....	42
2. Et sur l'écoute.....	43
3. Prise en charge globale.....	44
4. Relation de proximité.....	43
5. Relation de suivi.....	43
6. Qui oriente ses patients.....	44
7. Complémentaire avec l'oncologue.....	44
8. Sentiment d'abandon par le médecin généraliste.....	45
9. Impact du diagnostic.....	45
10. Manque de confiance.....	45
C) Coordination ville-hôpital.....	46
1. Prise en charge spécialisée.....	46
2. Anticipation des effets secondaires de la chimiothérapie.....	47
3. Manque de coordination.....	47
4. En cas d'urgence médicale.....	47
D) Limites du médecin généraliste.....	48
1. Manque de compétence.....	48
2. Manque de suivi.....	48
3. Manque de temps.....	49
E) Vers une nouvelle façon de travailler en médecine générale.....	50
1. De plus en plus d'examens paracliniques.....	50
2. Perte du rôle de médecin de famille.....	51
3. Regroupement en cabinet de groupe.....	51
4. Réorganisation du temps de travail.....	51
QUATRIEME PARTIE:DISCUSSION.....	52
I) Validité interne.....	52
A. Qualité méthodologique.....	52
B. Biais.....	54
1. Biais d'interprétation.....	54
2. Biais de recrutement.....	54
3. Autres difficultés.....	55
II) Validité externe.....	55
A. Principaux résultats.....	55
B. Difficultés rencontrés par le médecin généraliste.....	59
III) Perspectives.....	65
A. Optimiser la prise en charge ambulatoire.....	65
B. Proposition pour une meilleure intégration du médecin généraliste pendant la phase active du traitement.....	66
C. Chimiothérapie orale.....	67
CONCLUSION.....	70
BIBLIOGRAPHIE.....	72
ANNEXE : guide d'entretien.....	76
Résumé.....	78

Introduction

Le cancer est la première cause de mortalité chez l'Homme. Dans les deux dernières décennies, le cancer a connu une évolution multidirectionnelle devenant l'une des préoccupations premières en santé publique.

Trente pour cent de l'ensemble des cancers touchent des personnes de plus de 75 ans, soit plus de 110 000 nouveaux cas par an.

En 2015, Le nombre de décès par cancer est estimé à 149 500 : 84 100 chez l'homme et 65 400 chez la femme en France.

Le nombre de nouveaux cas de cancers a augmenté de 109 % entre 1980 (170 000 cas estimés) et 2012 (355 000 cas estimés) en France, notamment dus à l'augmentation de la population et à son vieillissement et à un dépistage plus performant (17).

D'une manière générale, pour de nombreux cancers, on observe une augmentation de l'incidence associée à une diminution de la mortalité au cours de ces 30 années en France.

Cette discordance entre incidence et mortalité induit inéluctablement, une augmentation des soins en oncologie.

De plus, la moyenne de patients cancéreux par médecins généralistes a doublé entre 1999 et 2009 , passant de 10 à 20,4 en moyenne , ainsi que les actes de cancérologie par an : 33.4 à 61.6 entre 1999 et 2009 pour un médecin généraliste . On peut comprendre la difficulté du médecin généraliste à s'adapter en si peu de temps. .

Or, selon une étude, entre 2002 et 2032, une réduction de 25% du nombre d'oncologues et de radiothérapeutes est à venir (20).

Sur le plan social, l'offre hospitalière en France n'est pas homogène, ce qui crée des inégalités territoriales de prise en charge et des parcours de soins différents. Enfin, d'un point de vue économique, le coût du cancer s'élève à 7,14 milliards d'euros pour la société et celui de la prise en charge par patient est estimé à 8730 euros pour l'Assurance maladie en 2012. Le cancer et plus globalement sa prise en charge constituent ainsi un enjeu important en termes de santé publique, social et économique. Face à ces enjeux, la France mène depuis 2003, une politique nationale de lutte contre le cancer qui se matérialise entre autres par la création des 3 plans cancer successifs depuis 2003.

Dans ce contexte une réorganisation du système de soins en oncologie semble nécessaire.

En effet, on observe au cours de ces dernières années des changements manifestes, comme le développement des soins à domiciles, la progression de réseaux de soins en ville.

La prise en charge extrahospitalière des patients atteints de cancer se heurte régulièrement à des obstacles délicats à surmonter, du fait notamment de la complexité des histoires cliniques et des évolutions thérapeutiques récentes.

Le traitement d'un patient atteint de cancer, a fortiori s'il est métastatique, peut comprendre de nombreux médicaments, allant de l'antalgique aux nouvelles thérapies moléculaires ciblées, et il s'avère souvent délicat d'intégrer rapidement les profils de tolérance de différentes molécules ainsi que les interactions potentielles.

Tout comme il est, parfois difficile d'appréhender le pronostic sous-jacent, potentiellement par manque d'information récente en provenance des équipes hospitalières.

La place des praticiens de ville se doit de rester majeure dans le suivi des patients atteints en oncologie, apport indispensable pour la gestion des comorbidités, pour la coordination des soins, ainsi que pour une appréhension optimale de la situation clinique du patient à domicile. L'objectif reste d'éviter au maximum le recours à des hospitalisations inappropriées en assurant des traitements ambulatoires autant que possible et en anticipant au mieux sur les complications médicales, mais aussi psychologiques et sociales.

Par ailleurs avec l'essor des chimiothérapies orales, prises au domicile par le patient, le rôle du médecin généraliste dans le suivi de ces patients semble à redéfinir .

Avec le développement de l'e-santé, les patients sont de plus en plus investis dans leur prise en charge thérapeutique, la médecine paternaliste tend à s'estomper peu à peu au profit de l'autonomie du patient.

Personnaliser la prise en charge thérapeutique des patients en oncologie est donc un des objectifs actuels, aussi bien d'un point de vue thérapeutique avec l'avènement des thérapies ciblées que d'un point de vue psycho-social.

Qui d'autre que le médecin généraliste connaît aussi bien son patient à la fois dans le domaine médical que social ?

Le médecin généraliste semble donc pouvoir jouer un rôle central et de coordination concernant son patient au cours de la phase active du traitement.

Malheureusement ce rôle subsiste peu, ces derniers étant surtout sollicités pour le suivi post cancer ou le dépistage.

La place du médecin généraliste tend donc à être redéfinie durant la prise en charge thérapeutique des patients en oncologie, d'autant plus que pendant cette période, les oncologues sont de plus en plus sollicités pour des problèmes intercurrents de médecine Générale.

Une alliance thérapeutique via un suivi partagé entre généraliste et spécialiste semble donc la meilleure alternative possible pour le patient, afin de l'accompagner au mieux dans cette maladie difficile et chronique.

Si des mesures ont déjà été prises afin d'améliorer la communication entre ces deux intervenants médicaux, des sujets de réflexions sont encore à discuter afin de mieux intégrer le médecin généraliste pendant le traitement.

Je me suis donc intéressée au point de vue des patients, car ce sont eux qui sont au premier plan de leur prise en charge.

Quelle place accordent-ils à leur médecin généraliste au cours du traitement actif de la maladie ?

S'il s'avère qu'effectivement qu'ils se tournent moins vers leur médecin traitant, quelles en sont les raisons ? Pourquoi plus l'oncologue que le médecin traitant ?

Quelles sont leurs principales attentes, et sont-ils prêts à partager leurs temps de soins entre oncologues et médecin généraliste ?

Appréhender au mieux la relation médecin-malade au cours de cette période cruciale de la maladie, s'interroger sur les attentes des patients, sont des éléments de réflexion sur lesquels je souhaite me pencher afin d'essayer d'améliorer la prise en charge.

Revoir les pratiques et remettre le médecin traitant au cœur de la prise en charge des patients pourraient être une solution.

Pour cela, je me suis orientée vers une recherche qualitative, en menant des entretiens semi-dirigés en hôpital de jour au CAL à Nice auprès des patients durant l'été 2017.

Première partie: Contexte et données de la littérature

1) Epidémiologie

Le nombre estimé de nouveaux cas de cancer en France métropolitaine est de 384 442 en 2015 (210 882 hommes et 173 560 femmes) et celui de décès par cancer, à 149 456 (84 041 hommes et 65 415 femmes, contre 85 000 hommes et 63 000 femmes en 2012).

Les taux d'incidence (standardisés monde) sont estimés à 362,4 pour 100 000 hommes et 272,6 pour 100 000 femmes. L'âge médian au diagnostic est de 68 ans chez l'homme et de 67 ans chez la femme

Les taux de mortalité (standardisés monde) estimés sont de 124 pour 100 000 hommes et 72,9 pour 100 000 femmes. L'âge médian au décès est de 73 ans chez l'homme et de 77 ans chez la femme.

Chez l'homme, le cancer du poumon reste de loin le plus meurtrier, devant le cancer colorectal et le cancer de la prostate.

Chez la femme, le cancer du sein se situe en tête de la mortalité ; le cancer du poumon arrive juste après et le cancer colorectal se situe, là encore, en troisième position.

En 2015, le nombre de personnes de 15 ans et plus vivants et ayant eu un cancer au cours de leur vie est de l'ordre de 3 millions : 1 570 000 hommes et 1 412 000 femmes. Leur risque de second cancer est augmenté, en moyenne, de 36 % par rapport au risque de cancer de la population générale.

Je rappelle que, la moyenne de patients cancéreux par médecins généralistes a doublé entre 1999 et 2009, passant de 10 à 20,4 en moyenne, ainsi que les actes de cancérologie par an : 33.4 à 61.6 entre 1999 et 2009 pour un médecin généraliste.

En 2015, 2 405 252 séances et 253 815 séjours de chimiothérapie sont réalisés dans les établissements de court séjour.

L'activité de chimiothérapie (en termes de séances et de séjours) représente 39 % des prises en charge pour cancer dans les établissements MCO (hors activité de radiothérapie du secteur privé libéral).

L'activité de chimiothérapie pour traitement de cancer est assurée à plus de 50 % par les centres hospitaliers (28,9 % pour les CH et 22,5 % pour les CHU-R), 28,3 % par des établissements privés commerciaux et 14,4 % par les CLCC.

Chaque jour, en France, l'annonce d'un diagnostic de cancer vient perturber la vie d'un millier de personnes et de leurs proches. Cette épreuve constitue souvent une rupture marquant un avant et un après-cancer. La personne s'engage alors dans un long parcours de soins où l'enjeu médical est prépondérant. La question sociale et le cheminement psychologique sont souvent relayés au second plan tant par les malades que par les soignants.

Les manifestations physiques et psychiques des traitements tels que l'asthénie, les troubles digestifs, l'alopécie, les troubles du sommeil, l'anxio-dépression sont d'autant plus gênantes qu'elles occasionnent des répercussions sur la vie sociale des patients et sur leur état psychologique.

La nécessité d'une approche globale de cette situation complexe qu'est le cancer rend le médecin traitant indispensable à son patient après l'annonce d'un cancer. Premier recours, approche centrée sur le patient, globalité de la prise en charge, éducation en santé et coordination des soins sont autant de compétences propres au médecin généraliste qui peuvent aider le patient à mieux vivre avec le cancer.

II) émergence des chimiothérapies orales

Concernant les innovations thérapeutiques, les traitements oraux connaissent ces dernières années une forte croissance qui s'explique, d'une part, par le développement de formes orales de chimiothérapies habituellement prises par voie injectable et, d'autre part, par le développement de thérapies ciblées existant exclusivement sous forme orale.

En effet depuis les années 2000, près de 50% des thérapies ciblées mises sur le marché se présentent sous forme orale. La proportion des thérapies orales continue à augmenter puisqu'elle représente aujourd'hui près des deux tiers des traitements anticancéreux en cours de développement.

Ces dernières concernent dans près de 80% des cas, des cancers dans les stades avancés, métastatiques ou en échec de traitement. Près de 40% d'entre elles concernent des hémopathies. A l'horizon 2020, la proportion de traitements médicamenteux par voie orale pourrait passer des 25% actuels à 50%.

Les AKPO (anti-cancéreux par voie orale) ont permis le développement de la prise en charge ambulatoire des patients atteints de cancer. Cela a conduit à une autonomisation des patients dans la gestion de leur traitement et de leur prise en charge et à un bouleversement des pratiques des professionnels de santé, qu'elles soient hospitalières ou de ville. (2) .

Bien que les bénéfices entraînés concernant les AKPO soient nombreux (. amélioration de la qualité de vie, autonomie des patients), ils restent des

médicaments à risques : effets indésirables , défaut d'observance , erreurs médicamenteuses , complexité des protocoles .

Concernant le parcours de soins du patient et l'avènement des chimiothérapies orales, une étude de 2015 propose un modèle de parcours de soins et analyse les risques induits par les AKPO (2) . L'administration et le renouvellement de prescription se révèlent être les étapes les plus à risque (19 risques identifiés), puis viennent les étapes de prescription et de dispensation (15 risques identifiés). La bithérapie quant à elle complexifie le parcours et majore le nombre de risques (confusion, mauvaise observance, probabilité de rupture de stock plus élevée). L'analyse montre que 80 % des problèmes du parcours de soins du patient sont liés à un défaut de formation et/ou d'information des patients et/ou des professionnels de santé. Ces problèmes ont tendance à s'accroître avec la mise en place de la bithérapie (n = 58 pour le processus 1 versus 75 et 87 pour les processus 2 et 3). En pratique, le patient retrouve son autonomie mais est souvent livré à lui-même, et peut avoir recours à de multiples interlocuteurs plus ou moins formés à ces nouvelles thérapeutiques et à la prise en charge spécifique.

La cancérologie est une discipline qui s'est pratiquée pendant longtemps uniquement à l'hôpital. Aujourd'hui, la majorité des AKPO sont sortis de la réserve hospitalière et sont dispensés et administrés en ambulatoire. Cela induit des risques qui seraient à l'origine de ruptures du parcours de soins et entraîneraient une perte de chance voire des préjudices pour le patient. Face à ces enjeux et dans un environnement qui tend à privilégier la prise en charge ambulatoire, la nécessité d'analyser le rôle du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients paraît incontournable.

L'observance des médicaments anticancéreux est devenue un enjeu majeur au plan médical, économique et sociétal. L'émergence de nouveaux traitements certes efficaces mais aussi coûteux et susceptibles de nombreux effets indésirables souligne l'importance de la mesure de l'observance en oncologie. Du fait des progrès thérapeutiques, le cancer s'inscrit de plus en plus fréquemment dans le groupe des maladies chroniques. Toutefois, l'observance en cancérologie prend un relief particulier car :

- pour certains médicaments ou schémas thérapeutiques, le bénéfice peut être directement influencé par la dose ou la dose-intensité (DI) (dose administrée par unité de temps), ou la DI relative [pourcentage de la DI par rapport à la DI théorique]
- si la mauvaise observance est parfois liée aux effets indésirables, plusieurs études

suggèrent aujourd'hui que le profil sociologique du malade cancéreux et de ses médecins (généraliste, spécialiste) jouent un rôle au moins aussi important.

– l'observance est difficile à évaluer dans une maladie où le rapport soigné-soignant et inter-soignant est intense, durable, hautement personnalisé et évoluant dans une symbolique rendue particulière par le pronostic ;

– si les traitements dits « ciblés » représentent une révolution historique en cancérologie, cette classe de médicaments centre aujourd'hui la problématique de l'observance par la notion dose-seuil d'administration prolongée et d'un profil d'effets indésirables trop facilement présenté comme « acceptable ».

Par exemple dans le cancer du sein, l'hormonothérapie adjuvante (tamoxifène ou des inhibiteurs d'aromatases) est probablement l'illustration la plus frappante de la problématique de l'observance en cancérologie. Une étude récente, ayant inclus 8769 patientes atteintes de cancer du sein de stade précoce hormonosensible, montre que l'observance est inférieure à 50% (taux mesuré à partir des ordonnances de renouvellement) (17) ; Le traitement est interrompu dans 20 % des cas sur l'ensemble de la durée de l'étude (4.5 ans) . Les facteurs prédictifs de la non-observance sont principalement : les comorbidités et l'âge semblent jouer un rôle important, l'observance étant moins respectée aux âges opposés de la vie (<40 ans et >70 ans).

Les effets indésirables jouent naturellement un rôle et représentent la première cause alléguée d'arrêt chez les patientes âgées traitées par les inhibiteurs d'aromatase. Les facteurs psychologiques sont également importants, tels que la confiance du patient vis-à-vis du bénéfice thérapeutique, le degré de conviction exprimé par le médecin et ainsi la qualité de la relation soigné-soignant. Ces considérations expliquent potentiellement la proportion importante de patientes ne renouvelant pas la toute première ordonnance (13 %).

III) Place du médecin généraliste face au suivi du cancer

a) Les différentes structures en cancérologie

L'organisation actuelle de la cancérologie est globalement issue des structurations permises par le premier Plan cancer.

- L'institut national du cancer : Créé par la loi de santé publique du 9 août 2004, l'INCa est aujourd'hui une agence sanitaire et scientifique de l'État, placée sous la tutelle conjointe du ministère des Affaires sociales et de la Santé et du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Il est chargé de coordonner les actions de lutte contre le cancer, développe l'expertise, et finance des projets dans le domaine des cancers. C'est un groupement d'intérêt public (GIP) qui rassemble l'État, les grandes associations de lutte

contre le cancer, les caisses d'Assurance maladie, les organismes de recherche et les fédérations hospitalières.

- Les OMEDIT : ont été instaurés par décret concomitamment à la mise en œuvre des contrats de bon usage (CBUs) dans les établissements de santé. Initialement conçus pour répondre aux problématiques d'amélioration de l'accès aux innovations, de l'efficience et du bon usage des produits de santé en cancérologie, ils ont à présent une vocation généraliste. Ce sont des structures scientifiques d'observation, d'appui, d'évaluation et d'expertises, constituées auprès des ARS. Chargés de l'amélioration du bon usage et de la sécurisation du circuit des produits de santé en lien avec l'ensemble des professionnels de santé de la région ou de l'inter-région, 22 OMEDIT, travaillant en réseau, sont aujourd'hui les instances de référence sur les médicaments et les produits de santé en région, créant du lien entre professionnels (médecins, pharmaciens, préparateurs, infirmiers, etc.) et entre hôpitaux et le secteur ville et médico-social .
- Réseaux de soins en cancérologie : La circulaire DHOS/INCa/CNAMTS du 25 septembre 2007 sur les réseaux régionaux de cancérologie a défini les missions des réseaux régionaux de cancérologie et en comporte le référentiel national. Ils sont en charge de l'amélioration de la qualité, la coordination opérationnelle des activités de cancérologie, l'aide à la formation continue des professionnels, la promotion d'outils de communication communs au sein de la région, l'information du public et des professionnels sur l'offre de soins, le recueil et l'analyse régionale des données relatives à l'activité de soins, ainsi que l'évaluation des pratiques en cancérologie.

Deux niveaux géographiques, nécessairement articulés, sont définis :

- **les réseaux territoriaux**, qui ne sont pas nécessairement consacrés au cancer. Ils permettent d'assurer aux patients des soins coordonnés, continus et de proximité, en lien avec le médecin traitant ;
- **les réseaux régionaux de cancérologie (RRC)**, qui visent la coordination régionale des opérateurs de santé et l'amélioration continue des pratiques en cancérologie. Vingt-trois réseaux régionaux sont actuellement reconnus, permettant une couverture de l'ensemble du territoire et constituant le maillage et la coordination transversale entre les acteurs de la filière de cancérologie. Vingt-trois réseaux régionaux sont actuellement reconnus, permettant une couverture de l'ensemble du territoire et constituant le maillage et la coordination transversale entre les acteurs de la filière de cancérologie.

- Centre ou cellule de coordination en cancérologie 3C :

Ils sont situés au niveau d'un site de cancérologie regroupant une ou plusieurs structures autorisées en cancérologie.

Cellules qualité opérationnelles, ils sont ouverts aux médecins généralistes et aux associations de patients. Ce sont des structures d'évaluation et d'assurance qualité de la prise en charge des patients atteints de cancer sur un territoire donné, pour auditer, conseiller et accompagner les établissements privés et publics. Leurs missions s'étendent aux soins de support, aux soins à domicile et à la coordination avec les acteurs du réseau, ainsi qu'aux relations avec les établissements membres du pôle régional pour permettre l'accès au recours.

Ces centres mettent à la disposition des médecins et des soignants les référentiels, thésaurus et protocoles validés et actualisés par le réseau régional. Ils s'assurent de la mise en œuvre effective des RCP, du dispositif d'annonce de la remise à chaque patient du PPS. Ils contribuent à l'information et à l'orientation des patients, l'aide à la prise de rendez-vous, l'accès aux informations sur leur dossier médical.

b.) Selon les textes de lois

D'après la définition donnée par la société européenne de médecine générale en 2002, le généraliste assure des soins continus et coordonnés, allant du curatif au palliatif, en développant une approche centrée patient. Cette relation de confiance « médecin de famille - patient » se construit dans la durée et s'acquiert au fil du temps. Il apparaît également en première ligne dans la loi et les textes officiels afin d'améliorer la qualité et l'efficacité de la prise en charge des patients atteints de cancer, notamment avec la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) (15).

Le circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 Février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie a pour volonté d'intégrer le médecin généraliste dans l'organisation du parcours de soin du patient atteint de cancer dans un souci de « prise en charge globale et continue avec le domicile associant la mise en œuvre de traitements de qualité et de l'accès aux soins de support.

Concernant les trois plans cancers, on note une évolution des objectifs au cours du temps.

Le plan cancer 2003-2007 permet de mieux définir sa place : faciliter son implication dans la coordination des soins en coopération avec l'hôpital (mesure 33), permettre le maintien à domicile et faciliter les soins et aides à domicile (mesures 41, 56), donner la possibilité aux patients de bénéficier de soins de support (mesure 42) .

Le deuxième plan cancer de 2009 à 2013 propose d'élaborer des recommandations sur la surveillance partagée entre MG et praticiens hospitaliers. Il vise à “ *renforcer le*

rôle du médecin traitant (...) notamment durant la phase active du traitement ". Il prévoyait de placer le médecin traitant en première ligne du parcours de soin et de la surveillance du cancer. Renforcer le rôle du médecin traitant et notamment le légitimer dans sa fonction de coordonnateur de proximité pendant la phase thérapeutique aiguë était envisagée par la mesure 18. Cette volonté a abouti à la définition d'un autre coordinateur paramédical qu'est l'infirmier diplômé d'état de coordination hospitalier (IDEC), à l'élaboration des « guides ALD » cancer pour les 25 localisations les plus fréquentes que seuls 48% de médecins connaissent et à la mise en œuvre d'un dossier communicant de cancérologie (DCC), intégré au dossier médical partagé (DMP). Selon le rapport final d'évaluation du Plan cancer 2009-2013, les actions de cette mesure n'ont été que partiellement réalisées. Ces moyens indirects n'ont manifestement pas suffi à placer le médecin généraliste au cœur du soin du patient traité pour un cancer.

Le 3ème plan cancer 2014/2019, souhaite au premier plan améliorer la coordination ville-hôpital et les échanges d'informations entre professionnels : " Inclure plus largement les professionnels de premier recours, (...) afin de favoriser leur coordination et accroître leur réactivité. Il s'agit d'une condition déterminante à leur implication dans le suivi et la prise en charge des patients." En retour, le MG doit être également en mesure de transmettre aux hospitaliers, les données psychosociales du patient et les aléas du suivi au domicile.

Des guides nationaux sur les chimiothérapies orales sont élaborés sur la base des travaux initiés en région par les OMEDIT et RRC. Les équipes hospitalières et pharmaciennes développent une capacité de suivi et un rôle d'appui auprès des professionnels de ville afin de sécuriser et améliorer l'usage de ces thérapies.

Les ARS pilotent, en lien avec les RRC, l'intervention des acteurs (HAD, professionnel de santé , prestataires de santé à domicile) . Chaque établissement autorisé en cancérologie devra développer une politique de diffusion des outils du parcours (PPS/PPAC) au patient, et avec son accord , aux professionnels impliqués dans son suivi à domicile (HAD , médecin traitant , infirmiers libéraux , pharmaciens) .

c) Données littéraires

Dès 1976 en France, un certain nombre d'enquêtes régionales et nationales avaient été publiées afin de préciser la place de la cancérologie dans la vie professionnelle des MG. Quatre idées forces étaient ressorties de ces enquêtes :

- L'ambiguïté de la position du MG vis-à-vis du cancer était soulignée, l'intervention du spécialiste et une hospitalisation apparaissent presque toujours nécessaires mettant ainsi le MG « hors-jeu » pour une période de temps relativement long.

Les occasions de penser au cancer s'avéraient nombreuses même si les diagnostics de cancer étaient, à l'époque, relativement rares en pratique de médecine générale.

- Le cancer, par la menace qu'il faisait courir et par l'image qu'il véhiculait, soulevait des questions existentielles fondamentales pour le patient et son entourage, pour le médecin de famille et les soignants.
- Une grande complexité des cancers était déjà perçue par les MG. Aujourd'hui la prévention, le dépistage, les bilans diagnostiques et pré thérapeutiques, les traitements ont encore évolué.
- L'image du cancer en tant que maladie potentiellement curable est aujourd'hui durablement imprimée dans l'esprit du public. Cette représentation plus positive s'assortit d'une exigence accrue en termes d'information et de résultats. La question d'un réel partage de la prise en charge du patient atteint de cancer entre les médecins spécialistes d'organe, les oncologues et les MG préconisés par le Plan cancer 2009-2014 est donc toujours d'actualité .

Une étude a interrogé 1957 médecins généralistes sur leurs perspectives en oncologie en Champagne et dans l'Aisne en 2010 (8) . D'après les médecins généralistes, le versant psychologique prenait le dessus sur le versant médical (52% contre 38%) avec une forte lourdeur de la charge morale (65 %), une plainte de manque de temps (58 %) et d'un ressenti de formation insuffisante en oncologie (35%).La mauvaise communication avec les oncologues et l'absence et la faiblesse des structures oncologiques de proximité était soulignée par 24 % des MG. Les périodes de la maladie les plus difficiles à appréhender par les MG étaient la couverture de la période terminale (69 %) et l'annonce diagnostique qu'elle soit initiale ou secondaire à une rechute après une phase de rémission (64 %). D'après 25 % des MG interrogés, la formation universitaire en oncologie aurait été améliorée et 38% ont estimé que la formation postuniversitaire avait été également améliorée. Cependant, 87 % des MG n'ont pas suivi de formation spécifique en oncologie depuis la fin de leurs études, la moitié par manque de temps et l'autre moitié par absence de formation suffisamment attractive. Le type de formation souhaitée par les MG était les soirées classiques mono- ou pluri-thématiques.

Par ailleurs, la complémentarité entre les MG et les oncologues n'est pas toujours clairement comprise. Ces difficultés de compréhension résultent de la complexité des parcours de soins en oncologie et de la multiplication des acteurs. Pour éviter tout sentiment de rupture, la mesure 18 du Plan cancer 2009-2013 insiste sur le rôle de pivot coordinateur du MG, rôle confirmé dans la loi «Hôpital,patients,santé,

territoires ». Un relais concret entre les équipes hospitalières et les professionnels de proximité apparaît comme un facteur clé de la réussite de cette coordination.

Depuis 2009, la loi française exige que les médecins généralistes coordonnent les soins de santé de leurs patients et aident à surveiller les maladies chroniques. Le plan national de soins de santé exige que les patients français choisissent un médecin traitant principal ou médecin traitant («médecin traitant»). Les patients sont encouragés à consulter leur médecin de soins primaires d'abord, mais ils sont également libres de consulter d'autres médecins.

La période qui va nous intéresser est la période de traitement par chimiothérapie ou radiothérapie, pouvant suivre ou précéder une chirurgie, et durer plusieurs semaines voire plusieurs mois. En 2012, près de 749 000 personnes ont été traitées spécifiquement pour un cancer en milieu hospitalier de courts séjours : on a recensé 376 000 personnes traitées par chirurgie, 274 000 par chimiothérapie et 175 000 par radiothérapie.

D'après l'objectif 7.6 et 7.7 du Plan Cancer 2014, tous les patients atteints de cancer doivent pouvoir accéder aux soins de support qui sont « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques lorsqu'il y en a ». Les soins de support se caractérisent par une approche pluridisciplinaire (prise en charge symptomatique, soutien psychologique, problèmes nutritionnels, accompagnement social, réadaptation fonctionnelle) du patient et de sa famille, qui s'associe aux traitements spécifiques du cancer. Cette approche globale s'intègre dans un projet de soins personnalisé ayant pour objectif de préserver la qualité de vie des patients (bien-être physique, psychologique, social et familial).

Ainsi, dans plusieurs travaux qualitatifs, certains médecins généralistes regrettent une certaine forme de « captation » de leur patient par le service spécialisé qui le prend en charge (5) : « quand les patients ont un cancer, ils arrêtent de me voir » (11). Cependant cette frustration du médecin généraliste est à tempérer. Une enquête comparative franco-norvégienne quantitative et qualitative, réalisée par Bungener en 2008, visant à apprécier le rôle des médecins généralistes français non pas à travers leur discours ou représentation sur leurs pratiques mais plutôt à travers leurs actes et gestes, révèle qu'ils sont exclus du suivi de seulement 15% de leurs patient.

Chaque intervention de médecins généralistes auprès des patients en cours de traitement du Centre Paul Papin d'Angers a été relevée dans la thèse de V.Hamoniaux-Belloeil en 2006. Les demandes de prescription des patients n'aboutissent qu'à moins de 60% de prescription de la part du généraliste. D'autres réponses sont alors apportées : aide psychologique, conseils médicaux et informations sur la prise en charge. Si le médecin généraliste est très largement

avisé de la nature des traitements spécialisés de son patient, il n'est pas aussi souvent informé des effets secondaires de ces traitements (12).

L'information tend pourtant à être de plus en plus largement transmise de l'hôpital vers la ville (16) à travers les courriers médicaux des spécialistes. Le pronostic est communiqué à 37,7%, les complications potentielles dues au traitement, le calendrier des prochaines cures à 69,6%, et le degré d'information du patient à 75,4% (16). Les praticiens restent tout de même, de 30 à 60% prêts à s'impliquer davantage dans le suivi thérapeutique des malades atteints de cancer (18).

La spécialisation grandissante de la médecine, et notamment des spécialités oncologiques que sont l'oncologie médicale et la radiothérapie, induit une hiérarchisation pouvant réduire la médecine générale à une place anecdotique dans la prise en charge du patient cancéreux.

Une étude de WY.Cheung en 2009 analyse les attentes des trois intervenants. Ceci montre qu' oncologues et généralistes font preuve de grandes discordances dans leur perception des rôles propres à chacun à tous les stades de la prise en charge du cancer mais surtout pour ce qui est du suivi, dont le taux de concordance des réponses est de 3% (19). Les praticiens hospitaliers référents en oncologie souhaiteraient largement déléguer plus de tâches au médecin généraliste (20). D'une manière générale, outre la gestion des comorbidités, ce n'est ni la prévention ni le dépistage que les spécialistes attendent des médecins généralistes mais bien l'adaptation du traitement antalgique, la prise en charge des effets secondaires, même s'ils doutent de leurs connaissances sur ce dernier point. Ainsi, 72% des oncologues considèrent qu'il revient aux généralistes de coordonner les différents acteurs médicaux et paramédicaux (20), ce que les généralistes répondent ne pas faire pour près de 8 patients sur 10 (12). Cette tendance va à l'encontre des différents plans cancer où il est spécifié que le généraliste doit être le pivot et coordonnateur du parcours des soins.

Dans une étude américaine rétrospective (26), la mortalité de 323 patients présentant un cancer du poumon a été analysée en fonction du nombre de consultations en soins primaires : de façon significative, le fait de consulter 1, 2 ou 3 fois son médecin généraliste dans les 6 premiers mois suivant le diagnostic, était respectivement associé à une survie médiane de 7.52, 13.88 et 13.75 mois contre 3.68 mois pour les patients n'ayant jamais vu de médecins en soins primaires. Les explications évoquées par les auteurs sont la gestion des comorbidités, l'observance des traitements notamment oraux, adhésion aux mesures de prévention tels que la vaccination antigrippale ou l'aide au sevrage tabagique.

Un manque de coordination entre les acteurs des secteurs hospitaliers et ambulatoires est observé. Cela se traduit par une difficulté d'adaptation des soins de proximité pouvant dans certains cas, imposer des ré-hospitalisations qui auraient certainement pu être évitées si le lien entre les deux secteurs avait été plus efficace. Ce défaut de formation et/ou d'information peut expliquer une prise en charge du patient parfois inadaptée et le manque de coordination entre les acteurs. Afin de

réduire les risques identifiés, il apparaît fondamental de former et d'informer tous les acteurs du parcours de soins, tant en ville qu'à l'hôpital. Le développement d'actions visant à améliorer la coordination ville-hôpital et les échanges d'informations apparaissent par conséquent nécessaires pour optimiser et sécuriser le parcours, confirmant ainsi les objectifs du plan cancer 3.

d) Communication ville-hôpital et e-santé

.Avec l'objectif actuel d'un « parcours personnalisé de soin » (PPS) coordonné, fluide, cohérent et efficace, les exigences en matière d'échanges d'informations sont accentuées en cancérologie [6, INCa, 2009 ; 32, INCa, 2011] . En pratique, la méconnaissance de l'environnement psycho-social d'un patient, de ses antécédents, comorbidités, et traitements habituels nuit au travail décisionnel des RCP, majore le risque de iatrogénie et handicap l'organisation des retours à domicile. Cette dynamique de personnalisation de la prise en charge amène à un nombre considérable de données à prendre en compte et véhiculer tandis que la multidisciplinarité implique des sources d'informations multiples, pouvant rendre la communication délicate et complexe. Le patient a une place essentielle dans ce partage d'information et peut légitimement être en droit d'être dépositaire des détails de son suivi. Au-delà des discussions de consultation, la remise systématique des comptes rendus aux patients participe à la transmission de l'information. Les documents de parcours personnalisés de soins accompagnent également cette démarche. L'ensemble de ces informations, orales et écrites, doit être mis en perspective avec les traitements en cours et la stratégie thérapeutique définie avec le patient. C'est dans ce cadre que les apports des réseaux et de la coordination de soins sont indéniables.

Beaucoup d'équipes ont tenté d'améliorer les échanges ville-hôpital par l'optimisation de supports courants ou l'invention de nouveaux vecteurs de communication : création de dossiers partagés portés par le patient en version papier ou sur clé-usb , invention d'un stylo communicant , standardisation des courriers , utilisation du fax ou des messageries sécurisées]. Le courrier reste le mode d'échange le plus utilisé, initialement imposé aux médecins hospitaliers par le décret du 7 Mars 1974. La littérature a prouvé qu'il n'était pas toujours optimal en termes de contenu et de délai . Les études ont été en majorité déclaratives, ne recherchant pas systématiquement la réalité dans les courriers, mais mettant en évidence des besoins divergents entre médecins généralistes et spécialistes, et une inadéquation entre les attentes de chacun et les informations reçues

La prise en charge des pathologies cancéreuses représente alors un champ d'exploitation particulièrement emblématique des perspectives actuelles dans le

domaine de la e-santé, elle se doit de rester pluridisciplinaire tout en tenant compte l'augmentation des prises en charge ambulatoires. La e-santé représente selon l'OMS : « l'application des technologies de l'information et de la communication à l'ensemble des activités en rapport avec la santé » et la « fourniture de soins à distance ». La sortie des patients du cadre de l'hôpital est un enjeu crucial : il s'agit de permettre une continuité du suivi et des soins au domicile du patient. L'enjeu pour les patients est de pouvoir recourir à des professionnels de santé de ville capables de réagir ou de les orienter, mais aussi de les informer, de les accompagner et de les éduquer.

Il existe déjà des carnets de suivi des patients, remis aux patients par les prescripteurs, il permet de maintenir le lien entre patient, médecin hospitalier, médecin traitant, pharmacien d'officine et infirmière libérale. Un des rôles du médecin généraliste est la bonne coordination des «soins de support» qui comprennent l'ensemble des médecines complémentaires auxquelles une majorité de patients souffrant de cancer ont recours pour alléger le ressenti des traitements et mieux gérer la douleur et les effets secondaires (nutrition, douleur, asthénie, rééducation fonctionnelle, psycho-oncologie, contexte social, soins palliatifs). La gestion des nouveaux agents anticancéreux n'est pas abordée en détail dans le programme des études de médecine et la formation des médecins généralistes sera donc dépendante d'une démarche active de leur part, qu'il convient de favoriser, dans le cadre de leur développement personnel continu.

Des fiches d'informations destinées aux patients sur les modalités de prises de leur traitement ou sur les principaux effets indésirables existent également. Mais l'ensemble de ces documents sont fournis via des supports papiers peu propices à l'actualisation de leur contenu. Des outils numériques existent sur Internet ; l'OMEDIT Haute-Normandie et Onco centre ont développé des fiches d'information accessibles en ligne destinées aux professionnels de ville et hospitaliers afin de renseigner le patient sur les effets indésirables les plus graves. De même l'association Onco Pays de la Loire a réalisé un guide des bonnes pratiques des thérapies anticancéreuses orales accessible depuis son site Internet.

Le Web 2.0 permet aux patients de se renseigner sur leur pathologie et d'obtenir via les réseaux sociaux ou les forums d'échanges un soutien de la part des professionnels de santé, mais surtout de la part de patients souffrant de la même pathologie et ayant un vécu similaire ;

En parallèle , en tant que véritables piliers du Web, les serveurs régulent, dispatchent et désormais stockent massivement les données issues de nos appareils connectés dans le « cloud » .L'accès à nos contenus personnels n'est désormais plus lié à la capacité mémoire de notre disque dur ou à notre présence physique près de celui-ci, mais à notre capacité à nous connecter au cloud .

Parmi les différentes composantes de la e-santé , la plus connue est la télémédecine qui est définie par l'OMS comme « la partie de la médecine qui utilise la transmission par télécommunication d'informations médicales (images, compte-rendu,

enregistrements, etc.), en vue d'obtenir à distance un diagnostic, un avis spécialisé, une surveillance continue d'un malade, ou une décision thérapeutique .

Autre composante de la e-santé, la m-santé se définit comme " l'utilisation des communications mobiles (voix et SMS) et des nouvelles technologies apparues avec les smartphones (applications mobiles, système de localisation, Internet mobile, etc.) dans le domaine de la santé".

Il y a de plus en plus de programmes d'e-santé et d'applications de m-santé en cancérologie, mais, proportionnellement aux applications dédiées aux autres pathologies chroniques, leur nombre est encore faible. Le rapport américain « Patient Apps for Improved Healthcare » d'octobre 2013 a ainsi analysé près de 40000 applications mobiles de santé ou de bien-être et, parmi les applications définies comme uniquement destinées « au traitement d'une pathologie » seules 4 % concernaient le cancer.

Le programme Webchoice en Norvège a été créé pour soutenir les patients atteints de cancer en leur permettant de suivre leurs symptômes. Après six mois d'utilisation il, s'avère que 64% des patients ont utilisé le système régulièrement avec une moyenne de 60 fois par patient. La possibilité de poser des questions par emails aux infirmières a été la fonction la plus utilisée. La possibilité de dialoguer en ligne avec un professionnel qui peut répondre à leurs questions est très importante pour les patients, de même que la personnalisation des conseils donnés et le cadre d'échange de ces informations. Des applications de prévention destinées aux patients existent, comme l'application « Sentinel » développée par un oncologue au Mans. Cette application permet de dépister la rechute du cancer du poumon en demandant au patient de remplir régulièrement un questionnaire relatif à sa pathologie via son smartphone. De même l'application « Cancer colorectal : prévention et dépistage » développée par la Société nationale de gastro-entérologie permet de sensibiliser le public sur l'importance du dépistage de ce cancer.

Le passage des actes de l'hôpital à la ville, le transfert des compétences entre professionnels et même au patient (surveillance du traitement anticoagulant, du diabète, de la pression artérielle...), les innovations de la télémédecine, de la communication sur Internet, et des réseaux sociaux, représentent autant de transformations qui obligeront à modifier les rôles des acteurs, à éduquer le patient et à créer de nouveaux métiers dans les secteurs médical et social. Le suivi des patients en oncologie s'inscrit tout à fait dans cette dynamique et les intervenants hospitaliers et extrahospitaliers devront apprendre à fonctionner en réseaux coordonnés, ce qui nécessitera des outils de formation et de communication moderne. Leurs évaluations et leurs validations scientifiques représentent maintenant un enjeu de première importance.

e) mise en situation :

Lorsqu'un problème de santé survient lors de la phase de traitement initiale, les patients atteints de cancer qui sont rentrés à la maison sont confrontés à un choix entre les consultations de soins hospitaliers ou primaires. Le rôle du médecin généraliste dans cette situation a fait l'objet de nombreuses discussions publiées. La plupart des études sur les médecins généralistes sont basées sur des données recueillies auprès des médecins généralistes eux-mêmes en utilisant des techniques de recherche qualitative (23) ou auprès des patients par des techniques quantitatives (24).

Six études qualitatives dans lesquelles les patients ont été interrogés ont souligné l'importance des médecins généralistes dans la phase de suivi précoce, en particulier pour le soutien émotionnel et la suite de prise en charge (25) .

Mon étude a pour but d'analyser les différentes opinions des patients atteints de cancer sur les pratiques médicales en France, notamment sur le rôle que doit jouer le médecin généraliste durant le début de la phase active du traitement en oncologie.

Je me suis interrogée sur les questions suivantes :

Les patients atteints de cancer consultent-ils leur médecin généraliste et, si oui, pourquoi?

Quelle était leur avis concernant le rôle de leur médecin traitant dans leur traitement et leur prise en charge ?

Deuxième partie : Matériel et méthodes.

I) Choix de la méthode :

a) Enquête qualitative

La recherche qualitative est un type d'étude particulièrement adapté pour l'étude des domaines peu connus. L'histoire de la recherche qualitative remonte au début du 20ème siècle. D'abord utilisé par les anthropologues et les sociologues pour étudier les phénomènes humains dans leur environnement naturel, elle a ensuite été utilisée dans le marketing puis depuis les années 1990 par les chercheurs en santé (27). Elle permet aux chercheurs de collecter des données auxquelles ils ne pourraient pas avoir accès en n'utilisant que les seules méthodes quantitatives (28). Elle est, depuis quelques années, utilisée dans le domaine de médecine générale car les outils quantitatifs de l'épidémiologie et des essais randomisés ne permettent pas de répondre à la totalité des questions soulevées par l'exercice quotidien. Cette méthode permet d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. Elle permet ici de recueillir le vécu, l'expérience et le ressenti des participants.

b).Par entretiens individuels semi-dirigés

Les deux méthodes de recueil de données sont celles des entretiens individuels ou celles des entretiens par " focus groupe " .

Nous avons opté pour des entretiens individuels : les entretiens par " focus groupe" présentent certains avantages mais dans ce contexte de compréhension des perceptions de chacun, nous nous sommes orientés vers la réalisation d'entretiens individuels afin d'éviter les phénomènes de *leader effect* intragroupe et les mimétismes inter-participants. (29)

L'entretien semi-dirigé est une méthode de recherche qualitative. Il sert à l'étude des représentations, ainsi qu'à l'étude des comportements aussi bien des fournisseurs que des consommateurs de soins (30).

L'entretien est partiellement structuré et utilise une grille préétablie de questions ouvertes appelée " guide d'entretien".

Le guide d'entretien sert alors de fil conducteur tout au long de l'interview, auxquels peuvent venir s'ajouter d'autres éléments au fil de la conversation : il s'agit d'un guide semi-structuré qui reprend la liste des thèmes à aborder.

Les questions sont posées de façon claire et intelligible, simple et facile à poser oralement, pour lesquelles on ne peut pas répondre simplement par oui ou non. Il

existe des sous questions dites de “relance “ qui permettent d’amener les points importants si le patient ne les a pas développés spontanément.

Une seule information donnée pendant l’entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée plusieurs fois dans une enquête quantitative utilisant un questionnaire. Elle offre la possibilité de faire émerger des problématiques inattendues, auxquelles l’enquêteur n’aurait pas forcément pensé en élaborant un questionnaire dans le cadre d’une étude quantitative.

II) La sélection

a) Caractérisation de l’étude .

Pour obtenir un échantillon riche, les critères d’inclusions ont été larges. La population étudiée devrait être concernée par le sujet étudié :

- Personnes majeures
- Quel que soit le type de cancer qu’elle présente
- Qu’elle est ou non un médecin traitant
- 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.

Critères de non inclusion:

- Les patients ne parlant pas le français ou ne sachant pas lire ou écrire.
- Les patients institutionnalisés ou en hospitalisation de longue durée.
- Personnes mineures car elles n’auraient pas assez de recul sur les attentes de leur médecin.

L’échantillonnage en recherche qualitative n’a pas pour but la représentativité statistique. L’échantillon tout en étant le plus diversifié possible, n’est pas tenu d’être représentatif de la population générale (31).

b) Recrutement et taille de l’échantillon .

Le recrutement a été fait auprès des patients en hôpital de jour au centre Antoine Lacassagne.

Le nombre de patient inclus n’a pas été préétabli. En général en recherche qualitative, les échantillons sont le plus souvent composés de moins de trente individus. La sélection des participants doit permettre la diversification des données. (32)

La taille de l’échantillon est déterminée par la réalisation elle-même de l’étude.

Les entretiens se sont poursuivis, avec en parallèle, une analyse progressive des données recueillies.

C'est la poursuite de l'analyse, jusqu'au moment où elle n'apporte plus de nouvel élément, qui entraîne l'arrêt du recueil des données : c'est la saturation des données (31).

III. L'entretien

a).Guide d'entretien

1. Elaboration

La construction du guide d'entretien s'est articulée autour de 4 parties :

- Leur parcours de vie
- La place de leur médecin généraliste dans leur prise en charge médicale avant la découverte de leur cancer
- Le diagnostic de leur cancer
- Leur suivi par le médecin traitant pendant la chimiothérapie.

2. Validation

L'entretien a été soumis à l'expertise d'un médecin généraliste du département de la faculté de médecine générale à Nice, et d'un autre médecin compétent dans le domaine de l'oncologie. Ces deux professionnels m'ont conseillé quant au cadre de l'entretien et de l'attitude à adopter.

3. Test

L'entretien a été testé sur une interne de médecine générale ainsi que sur une personne étrangère au domaine de la médecine afin de s'affranchir de certaines questions ou formules qui auraient pu être mal comprises.

b).Organisation des entretiens.

Les entretiens se sont déroulés de Juin à Août 2017. Ils ont été réalisés en hôpital de jour où s'effectuait le recrutement soit dans un bureau de consultation soit dans la chambre du malade pendant sa chimiothérapie.

Avant chaque entretien oral, les objectifs de l'étude et le déroulement de l'entretien ont été expliqués. Un consentement éclairé, a été enregistré, pour l'ensemble des participants permettant l'utilisation des données de chaque entretien, leur garantissant l'anonymat de leur réponse.

L'ensemble des entretiens ont été enregistrés à l'aide de deux appareils d'enregistrement numérique : un ordinateur portable muni d'un logiciel d'enregistrement et un dictaphone portable ;

Les enregistrements ont été retranscrits dans leur intégralité sur le logiciel *Microsoft Word*.

Cette retranscription s'est faite dans les jours qui suivaient l'entretien. Puis les entretiens, ont été analysés via le logiciel *N'vivo* permettant de définir des "nœuds" correspondants aux différents thèmes de l'entretien et des "sous-nœuds" caractérisant chaque idée principale.

Troisième Partie : Résultats

I) Résultats Quantitatifs

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.

Dans notre étude, nous avons réalisés 11 entretiens semi-dirigés entre Juin et Août 2017 .

La durée moyenne des entretiens était de 20 min .

A) Description de l'échantillon

1) Etat civil

- Sexe :

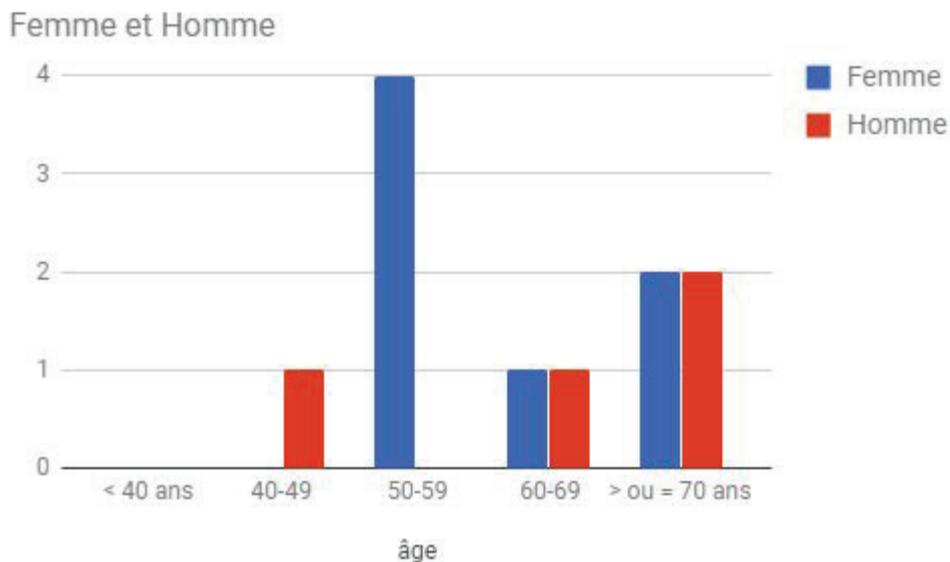
7 femmes (63.7 %) et 4 hommes (36.4%) ont participé à l'étude .

- Age :

L'âge moyen des participants était de 50 ans .

Le patient le plus jeune avait 43 ans et le plus âgé 82 ans .

< 40 ans	0 (0%)
40- 49 ans	1 (9,2%)
50- 59 ans	4 (36.4 %)
60- 69 ans	2 (18.18%)
> ou = 70 ans	4 (36.4 %)



- Niveau d'étude

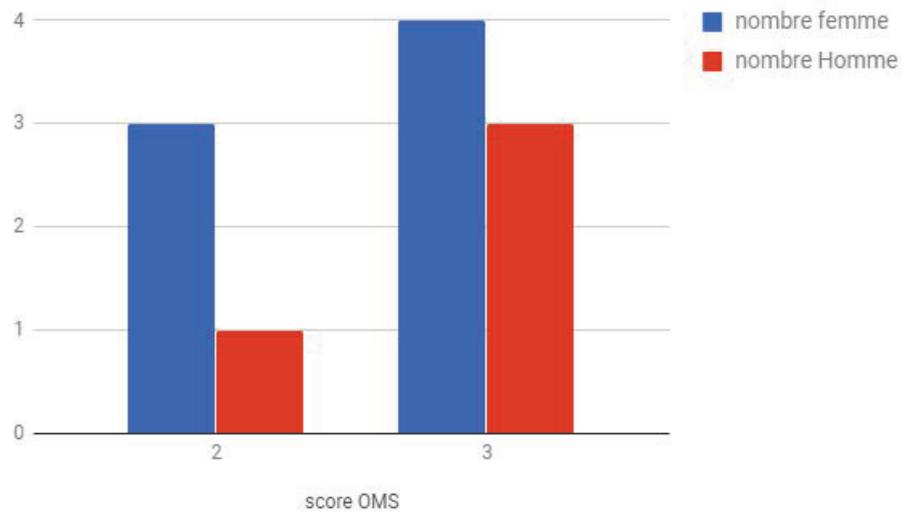
BEP/CAP	5 (45.5 %)
BAC	2 (18.1%)
BAC +1 à + 5	<u>4</u> (36.4%)

Plusieurs catégories socio-professionnelles ont été représentées : employés administratif ou d'entreprise , ouvriers , ingénieur , cadre technique d'entreprise ;

- Etat général :

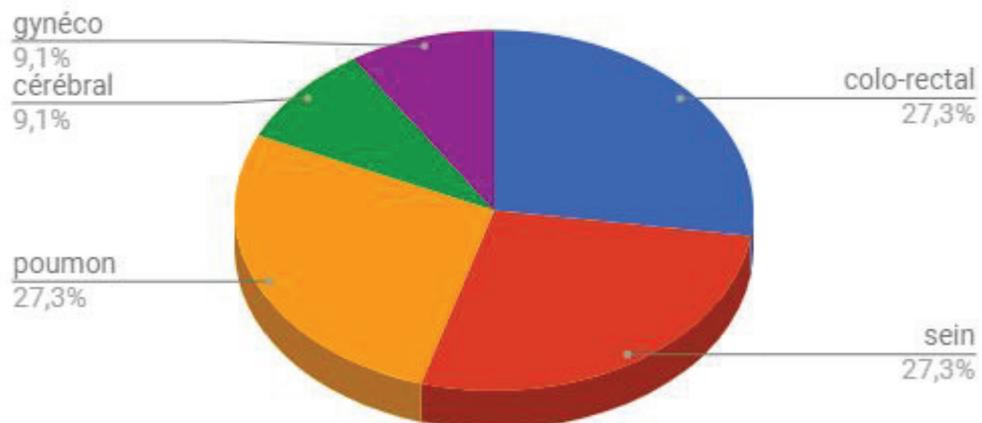
Les patients ont un score OMS entre 2 et 3 . Ils sont tous incapables de travailler, et sont plus ou moins alités à 50% du temps. Quatre peuvent s'occuper de soi-même, et sept sont seulement capables de quelques activités.

nombre femme et nombre Homme

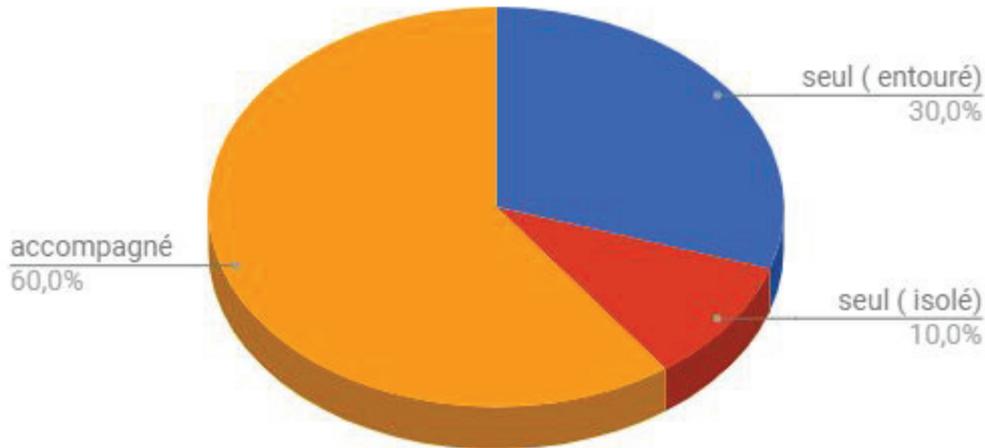


2) Localisation tumorale

nombre de patients



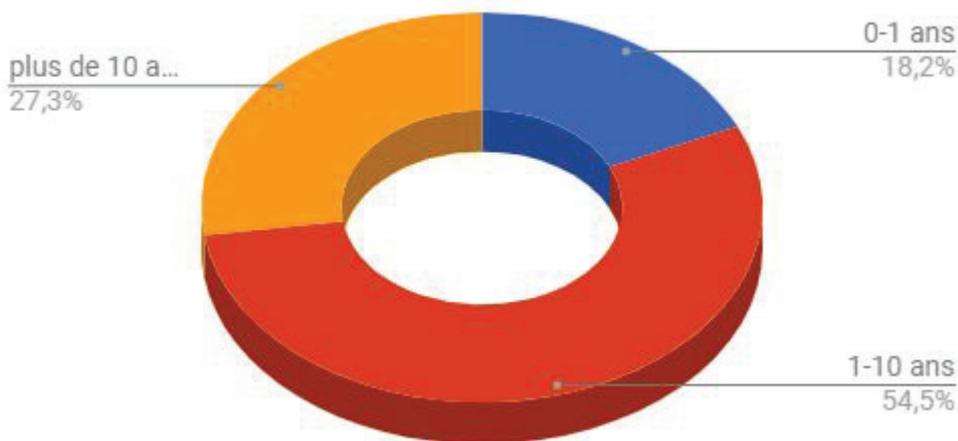
3) Mode de vie :



Dans notre étude, 9% de la population habitent en zone rurale, 27.3% vivent en milieu semi rural .La grande majorité, à 63.7 %, reste une population urbaine.

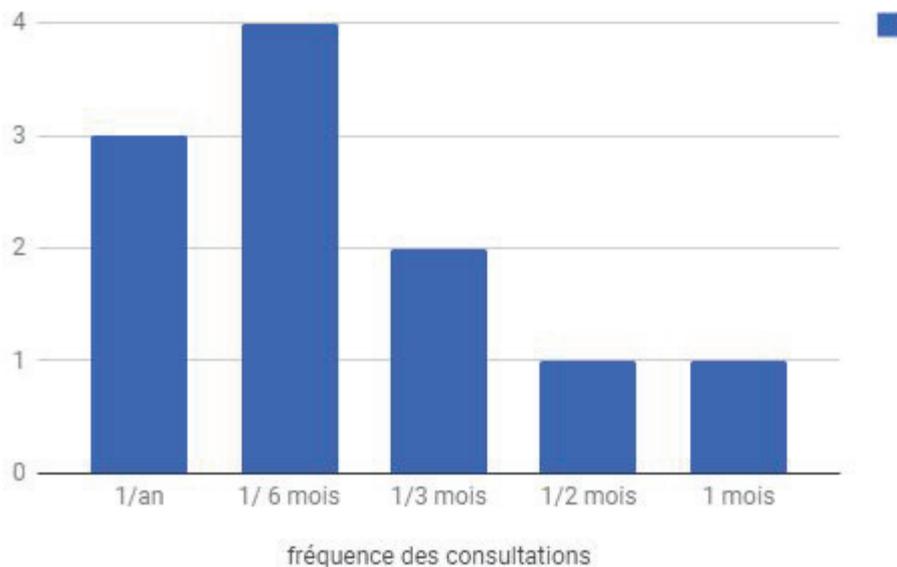
B) Place du médecin généraliste avant la découverte du cancer .

1) Ancienneté du suivi :



Près de 30 % sont suivis depuis de longue date par leur médecin généraliste. La grande majorité est suivi depuis plusieurs années à 54.5 % et ont changé notamment à cause des départs à la retraite.

2) Fréquence des consultations avant le cancer



3) Motifs de consultations avant le cancer

- 5 (45.4) consultent leur médecin généraliste essentiellement pour des pathologies aiguës : asthénie, amaigrissement, migraine, diarrhée.

- 3 (27.3%) consultent régulièrement pour le renouvellement de leur ordonnance essentiellement .

- 3 (27.3%) consultent dans le cadre de suivi d'une maladie chronique :

- 1 personne pour de l'asthme,
- 1 personne pour son hypercholestérolémie
- 1 personne atteinte de la maladie de Vidal.

II) Résultats qualitatifs

A) Les motifs de consultations

1) Prise en charge des effets secondaires de la chimiothérapie

“Le seul inconvénient que je subis à cause de la chimio, c’est la chaleur, au-delà de 30 degrés, je fais des montées de fièvre, même à l’ombre, je peux plus m’exposer au soleil, j’en ai parlé à mon médecin “ E3

“ J’avais des aphtes dans la bouche suite à ma chimiothérapie et un abcès suite à des bactéries et il m’a bien soigné” E 10

“. Donc là elle est venue chez moi car j’avais de la fièvre, j’avais 38.8 il me semble, donc j’ai appelé sa secrétaire et elle est venue le lendemain chez moi à 8h avant de commencer ses consultations.” E 11

2) Gestion administrative

“ J’y suis depuis 2 ans, deux ou trois fois pour des papiers d’ordres administratifs comme la demande de prise en charge à 100% “ E 4

“ J’ai demandé qu’il me fasse un arrêt de travail en fait et il s’est occupé aussi de la demande de prise en charge à 100 %” E 8

“ oui , je l’ai revu 1 fois , pour la prolongation de mon arrêt de travail , et il m’avait fait faire des analyses sanguines également “ . E 5

3) Gestion de l’information médicale

“ Quand je suis allée le voir je venais d’apprendre que j’étais malade, je suis allée le voir pour qu’on rediscute de tout ça “ . E10

“Je le vois régulièrement, environ tous les 2 mois, comme ça, visite de courtoisie, pour qu’il me surveille, qu’on discute un peu, il m’aide, de toute façon il reçoit tous les comptes rendus, donc on en rediscute ensemble “ E6

“ J’avais été le revoir car j’avais besoin de discuter avec lui de mon cancer, de refaire le point et d’avoir une certaine écoute en fait.” E7

4) Prise en charge des maladies chroniques antérieures au cancer

“ J’ai continué de le voir régulièrement, pour l’asthme, le renouvellement d’ordonnance.” E 10

“ Ma généraliste, oui je la voyais tous les mois, car j’ai la maladie de Widal.” E 11

“ Je la revois environ tous les quatre mois pour renouveler les traitements ordinaires.
“ E 11

5) Prise en charge de pathologies aiguës hors cancer

“J’ai eu un problème pendant ma chimiothérapie en janvier 2017 pour des problèmes de prostate, et mon médecin traitant m’a adressé au pôle de santé voisin, qui ont retrouvé une infection urinaire associée pour lequel j’ai été opéré “ E1

“ La dernière fois que je l’ai vu c’était pour une grippe, je le vois que pour des choses qui n’ont rien à voir avec mon cancer. “ E2

“J’ai eu aussi un mal de dos , un lumbago me semble-t-il qui n’avait rien à voir avec mon cancer . “ E 4

6) Soutien psychologique

« J’y suis allée car j’avais des angoisses concernant mon cancer, j’avais besoin de le voir pour discuter de mon cancer et de mes angoisses, pour m’aider à passer le cap. “ E 4

“ J’avais été le revoir car j’avais besoin de discuter avec lui de mon cancer, de refaire le point et d’avoir une certaine écoute en fait. Il m’apporte quand même une aide psychologique, il prend le temps de m’écouter.”E7

“ A chaque fois que je vais la voir on discute de tout ça, elle est ouverte au dialogue.
“ E 11

7) Orientation vers un spécialiste

“ il m’a un peu aider à ce niveau-là en me donnant du Lexomil, puis ensuite il m’a conseillé d’aller voir un psychiatre “ E 4

“Concernant le soutien psychologique, mon médecin généraliste ne le fait pas, alors il me parle de psychiatre “ E 8

B) Relation médecin-patient

1) Basée sur la confiance

“J’ai confiance en luiet puis comme je m’entends bien avec lui c’est toujours intéressant. “ E6

“ Oui ça va, j’ai confiance en elle, je l’ai depuis 10 ans, je sais que si j’ai besoin elle est là “ E 2

“ Oui je pense qu’il est à même de gérer tout ça et de m’aider.... J’ai confiance quand même en lui. « E 11

2) Et sur l’écoute

“Ce que j’apprécie chez elle, c’est son contact humain, à l’hôpital ou ailleurs d’ailleurs certains sont devenus uniquement des techniciens. “ E11

“ J’avais été le revoir car j’avais besoin de discuter avec lui de mon cancer, de refaire le point et d’avoir une certaine écoute en fait.” E 7

3) Prise en charge globale

“ J’ai besoin d’un point de vu extérieur, une vision globale et puis comme je m’entends bien avec lui c’est toujours intéressant. “ E6

“. Les médecins oncologues sont surtout accés sur un secteur alors que le médecin traitant me connaît mieux et prend mon histoire dans son ensemble, il a un secteur beaucoup plus large “. E6

“Quand elle est venue chez moi pour mon urgence médicale, elle s’est rendue compte que je n’arrivais plus rien à faire chez moi car j’étais trop fatiguée, elle m’a cherché une assistante sociale pour mettre en place une aide-ménagère.” E11

4) Relation de proximité

“Spontanément je pense que ce sera quand même le médecin généraliste, car il est plus prêt, ce rôle de proximité me rassure. “E 1

“ En cas d’urgence médicale, j’appellerai mon médecin traitant, de part sa proximité” E 2

“C’est un cabinet de groupe où ils sont 2 médecins, et près de chez moi, dans le même quartier. “ E 10

5) Relation de suivi

“ Cela fait une dizaine d’années qu’il est mon médecin, c’est également celui de mes parents. “ E5

“ Je le vois régulièrement, environ tous les 2 mois, comme ça, visite de courtoisie, pour qu’il me surveille. “ E6

“Oui, je le voyais régulièrement, pour renouveler mes ordonnances, je prends de l’Avlocardyl , il me faisait aussi des prises de sang régulièrement , je le voyais environ tous les 3 mois “ E4

- Entretien par des visites au domicile :

“ Si j’avais un problème j’appellerais plus le médecin traitant, il fait des visites à domicile “ E10

“ En cas d’urgence médicale je me tourne vers elle, comme elle est absente le mercredi car elle a des enfants, j’appelle sa secrétaire et elle vient à mon domicile le jeudi matin. “ E11

- Continuité des soins :

“ La semaine dernière j’ai vu que la secrétaire rentrait les comptes rendus , j’ai mes rdv le lendemain en principe quand j’appelle “ E 10

6) Qui oriente ses patients

“Je trouve que le généraliste se démarque des autres car je le trouve que c’est le mieux placé pour nous orienter vers d’autres médecins, ils ont une bonne connaissance des autres spécialités .” E11

7) Complémentaire avec l’oncologue :

“ Les médecins oncologues sont surtout accés sur un secteur alors que le médecin traitant me connaît mieux et prend mon histoire dans son ensemble, il a un secteur beaucoup plus large, je pense qu’ils ont un rôle complémentaire et qu’il est utile. “ E 11

“« Oui, je pense que les 2 ont leur rôle à jouer, j’ai eu besoin de retourner voir mon médecin généraliste, la 1ère chimio, j’étais très angoissée, j’avais besoin de faire le point avec lui au cours d’une consultation vraiment dédiée à mon cancer.” E 5

“ Je le vois régulièrement, environ tous les 2 mois, comme ça , visite de courtoisie ,pour qu’il me surveille , qu’on discute un peu , il m’aide , de toute façon il reçoit tous les comptes rendus , donc on en rediscute ensemble , il participe pleinement à ma prise en charge . “ E6

8) Sentiment d'abandon par le médecin généraliste

“ J’ai l’impression que mon médecin généraliste s’est mis volontairement en retrait par rapport à mon oncologue, vis-à-vis de cette maladie depuis le début de la chimio, que volontairement il passe la main.” E8

“ Je n’ai pas tellement eu l’occasion d’aller le voir car quand je le vois il me dit je sais ce que vous en avez et je sais ce que vous faites mais cela s’arrête là.” E 9

“ il ne cherchait pas à s’investir, pour lui j’étais bien suivie à Cannes déjà ; même une écoute il n’avait pas le temps. “ E 10

9) Impact diagnostic

- Retard diagnostic

“ Du coup il est vrai, qu’avec ce retard diagnostic j’ai perdu un peu confiance en lui, car j’avais eu de la diarrhée, du coup il m’en a plus reparlé, il a oublié, et moi j’ai plus osé en reparler.” E7

“ Je n’ai juste plus trop confiance en elle sur le point technique car là elle est passée à côté de quelque chose et j’ai peur qu’elle refasse de même dans l’avenir. “ E 11

“ J’ai changé de médecin généraliste juste avant mon cancer, je me suis mis à maigrir, mon médecin ne me faisant pas d’examens, c’est ma fille qui m’a conseillé d’aller voir mon médecin traitant actuel, qui la suit également depuis 10 ans. “ E6

10) Manque de confiance

- En la personne

“ J’ai peur que le médecin du village parle un petit peu trop sur mon cas. J’ai confiance en elle d’un point de vue médical mais d’un point de vue relationnel moins, je préfère être suivi par mon oncologue en ville , loin de mon lieu de vie . “ E2

“Je pense pas qu’il puisse m’aider car finalement je le connais pas, par contre c’est un très bon docteur, il me fait bonne impression sinon je ne l’aurais pas choisi, mais bon je ne suis pas habitué à cela.” E3

- En sa pratique

“J’ai changé du coup...., c’est pas grand-chose mais ne serait-ce que de ne pas me prendre la tension j’ai trouvé ça bizarre quand même , il ne m’auscultait pas non plus , il ne me pesait pas alors que j’étais en plein cancer du côlon .” E 10

C) Coordination ville-hôpital

1) Prise en charge centralisée au CAL

“Jusqu’à présent je n’en ai pas eu besoin car tout est fait au CAL pour éviter cela. Après chaque chimiothérapie, nous avons du Primpéran pour la nausée, de l’Imodium pour la diarrhée, donc c’est vrai que n’ayant eu aucune complication à la maison, je n’ai pas eu besoin de faire appel au Dr X.” E 4

“La prise en charge par l’oncologue a été suffisante, on a été moi et mon époux bien informés.” E1

“En ce moment je suis tellement bien suivie ici que je ne ressens pas le besoin de la revoir “. E 10

- Par manque d’éducation thérapeutique

“ Je vais toujours aux urgences d’ailleurs ...j’y suis allé peu de fois dans ma vie . Et du coup je ne suis pas allé voir mon médecin traitant car je n’ai pas l’habitude de consulter et de voir des médecins, je ne sais pas ce que c’est à 43 ans d’avoir eu des docteurs.” E3

““Je me suis jamais fait suivre, c’est un peu compliqué , c’est un très bon docteur , il me fait bonne impression sinon je ne l’aurais pas choisi , mais bon je ne suis pas habitué à consulter .” E3

- De part ses moyens techniques et humains

“Oui ça va, j’ai confiance en elle ,je l’ai depuis 10 ans , je sais que si j’ai besoin elle est là mais je me tournerai plus volontiers vers l’hôpital , car à l’hôpital on est mieux soignés . Comme j’habite l’arrière-pays niçois, il y a plus de choses sur Nice. “ E2

“ Mais je préfère avoir recours à l’hôpital car il y a plus de moyens techniques sur place même si j’ai confiance en mon médecin traitant.” E2

“ Aux urgences, ils m’ont posé la même question, pourquoi je n’avais pas été voir mon médecin généraliste avant ... et que le peu de fois où je suis senti mal, je suis allé aux urgences et, c’est que c’était grave du coup je n’ai pas réfléchi et j’y suis allé “E3

- Plus grande spécificité

“ J’irai pas voir spontanément mon généraliste pour tout ce qui est lié au cancer , si j’ai des effets secondaires ou des questions j’appellerai plutôt au CAL , car ils ont l’habitude ici .” E 5

“ Je vois pas tellement mon médecin généraliste actuellement car je suis bien suivie ici , donc je n’ai pas tellement besoin de lui . ” E 10

“ Tout ce qui en rapport avec la chimio comme la douleur par exemple , je vois directement avec les internes au CAL , c’est leur quotidien . ” E8

- Prise en charge psychologique

“Au CAL j’ai tout, je discute volontiers avec les docteurs, les infirmières, ils m’apportent toutes l’aide psychologique que j’ai besoin.” E 1

“ je pense que c’est une prise en charge psychologique ici à Lacassagne, c’est ici que ça devait se faire, car on a souvent le moral à zéro, dans le cadre d’une démarche spécialisée.” E 10

- Dans le cadre d’un suivi programmé

“ on a une infirmière qui vient à la maison faire une prise de sang avant la chimio tous les 14 jours ... on voit l’oncologue avant chaque chimio, si il ne peut pas , il y a un remplaçant et par ailleurs je le vois en consultation tous les 2 mois . ” E 1

“ Mon oncologue est mon principal référent, il reste toujours accessible , la veille de la chimiothérapie , je suis appelé pour savoir si j’ai eu des effets secondaires de ma chimio , si tout va bien , donc il y a un réel suivi même en dehors de l’hôpital “. E 4

- Par recommandation

“ C’était en pleine nuit, c’était à 2h du matin du coup je n’ai pas pensé à me tourner vers mon médecin généraliste. Et si cela avait été en journée, j’aurais fait pareil, on nous a recommandé d’appeler au CAL.” E 9

“Si j’ai une urgence médicale, j’appellerai le CAL directement car déjà ici ils m’ont conseillé d’appeler et m’ont donné une liste de médicament.” E 10

“ J’avais 40 de fièvre, donc j’ai téléphoné avant à Lacassagne, ils nous l’avaient conseillé en cas de problème et je suis allée à Pasteur par la suite “. E 7

2) Anticipation des effets secondaires de la chimiothérapie par le CAL .

“ Tout est fait au CAL pour éviter cela. Après chaque chimiothérapie, nous avons du Pimpéran pour la nausée, de l’Imodium pour la diarrhée, donc c’est vrai que n’ayant eu aucune complication à la maison, je n’ai pas fait appel au Dr X. “ E9

“ J’ai des nausées juste après la chimio mais avec le Primpéran et l’Emend qu’on me donne au CAL cela passe rapidement en quelques jours, ça passe spontanément. “E7

“Hormis la fatigue et les angoisses, je n’ai pas de nausées avec les médicaments que l’oncologue m’avait donnés en prévention. ” E 8

3) Manque de coordination

“ Le médecin généraliste reçoit tous les comptes rendus donc j’allais le voir pour lui demander ce qu’il en était , mais il n’avait pas tout reçu , donc le cancérologue avait dit qu’il lui enverrait tous les résultats , du coup il n’a pas pu vraiment me dire “ . E 4

4) En cas d’urgence médicale

“ Je pense vers mon médecin généraliste, en plus j’ai son numéro de portable, je lui téléphone, il me dira ce qu’il faut faire et viendra en fonction.” E 6

“Je vais aux urgences, à Cannes la dernière fois on m’a emmené, le généraliste je l’appelle pas, il ne viendrait pas, même ici au CAL, on m’a dit c’est samedi, allez voir aux urgences “ . E 10

“ Mon médecin généraliste fait des visites à domiciles mais là il était tard...je suis restée 3 ou 4 jours sur Antibes. On a appelé au CAL pour qu’on me transfère mais il n’y avait pas de places ...j’ai été transférée après et tout est rentré dans l’ordre.”E8

D) Limites du médecin généraliste

1) Par manque de compétence

“ Ça reste un médecin de village, pour cette maladie je préfère l’oncologue, il me connaît à fond, je pense que concernant le cancer il n’est pas assez compétent “.E2

“ Je pense que le cancer est une maladie particulière, et donc j’ai plus confiance dans le centre, je pense que le généraliste est moins compétent. “ E 2

“ Elle m’a dit : “ moi les chimiothérapies actuelles, je ne connais pas “. C’est sûr que si elle a fait ses études il y a vingt ans, il y a beaucoup de choses qui ont évoluées, quel que soit le métier ... elle ne connaissait pas les chimios “. E 11

2) Par des idées préconçues

“C’était un discours de médecin généraliste, en me disant que c’est petit même s’il ne vaut mieux pas avoir de cancer, hors il n’y a pas de petit cancer, mais bien un cancer. Ce n’est pas la grosseur qui détermine la prise en charge derrière.” E5

3) Manque de suivi

“ Il y a un vrai problème de disponibilité, il ne suit pas vraiment ses patients, ni de visites à domicile , il me demande pas une fois sur l’autre si le médicament qu’il m’a prescrit fonctionne.... , il vous soigne mais il n’y a pas de relation de suivi . “ E8

“Et après pendant mon cancer il me voyait à peine , il ne me prenait jamais la tension , c’était le médecin par habitude , il me prescrivait plus que mes traitements habituels , il ne trouvait jamais les comptes-rendus de Nice” E 9

- Plus de visite à domicile

“Je ne le vois pas régulièrement car c’est une galère pour conduire , faut se garer loin et j’ai du mal à marcher et respirer, donc j’y vais vraiment quand je ne peux pas faire autrement , essentiellement pour mes renouvellements d’ordonnances .” E10

“ Je vais aux urgences, à Cannes la dernière fois on m’a emmené, le généraliste je l’appelle pas, il ne viendrait pas.”E10

4) Manque de temps

“Ce n’est pas que je n’ai pas confiance mais, je trouve qu’elle n’approfondit pas assez. Peut-être qu’elle aurait dû me poser plus de questions. Elle ne prend pas assez de temps avec moi, ça va très vite à chaque consultation.” E 7

“Souvent il n’essaye pas forcément d’approfondir, trop rapide parfois, sans prendre le temps de trop chercher, c’est un peu le médicament facile qui résout tout. “ E5

“ Mon médecin va très vite, je l’ai pris car il est à côté de chez moi, mais ils nous gardent 15 min max, il ne fait pas de visites, donc dans ces cas-là, il est plus rapide donc on a pas vraiment le temps de discuter ou d’avoir une écoute à côté.” E 9

- Consultation trop courte

“Les généralistes, je suis navré de vous dire, on vous pèse plus, on vous prend plus la tension, faut demander, ce n’est pas normal, je veux bien qu’il soit pressé mais il y a des bases quand même, je ne comprends pas. “ E10

“ La dernière fois j’avais des rougeurs au niveau des parties intimes, il a fallu que je demande, tout juste si on voulait m’ausculter. En plus je n’ai guère de chance car c’est une femme donc c’est d’autant plus gênant.” E10

“Il me gardait 15 min et pas plus ...alors qu’il prenait un dépassement d’honoraires, on dirait qu’il était là pour l’argent.” E 8

- examen clinique restreint

“ J’avais remarqué que c’était dur à certains endroits mon sein, elle m’a dit que c’était une mastose .Elle était de l’autre côté du bureau, elle a touché et elle m’a dit que c’était de la mastoseavec un doigt c’est un peu difficile.” E5

“Après elle ne m’a pas fait de palpation n’y rien, elle était de l’autre côté du bureau, il y a quand même un manque d’examen clinique.” E 11

“ Maintenant on passe moins de temps à toucher les patients, vous devenez des spécialistes mais des machines un peu. “ E11

• Car manque de disponibilité

“Mon médecin généraliste fait des visites à domiciles mais là il était tard et en plus il était absent cette semaine-là.” E9

“On le voit pas en ce moment, il n’y a pas de relation de suivi particulière mais je l’appelle pas car il est très occupé. “ E4

“ Il y a un gros problèmes de disponibilités, ils se déplacent pas je suis déçu de l’évolution de la médecine, c’est pas bien normal , les gens n’ont plus la foi , mais même s’ils étaient payés plus je pense pas qu’ils feraient plus .” E10

E) Une nouvelle façon de travailler en médecine générale

1) De plus en plus d’examens paracliniques

“Autrement si j’ai un problème, elle me fait faire des examens, c’est mon généraliste qui m’a fait faire la mammographie.” E10

“sur le point technique car là elle est passée à côté de quelque chose et j’ai peur qu’elle refasse de même dans l’avenir et en même je me dis que si j’ai besoin, elle me fait faire les examens “ E 10

“Mais c’est vrai que, maintenant tout est technique, ce n’est pas comme il y a cent ans où tous ces examens n’existaient pas et où on était obligé de faire seulement avec l’examen manuel. “ E 9

2) Au détriment de l’examen clinique

“ C’était mon ancien médecin, pour vous dire il regardait la prostate, ce n’est pas un geste agréable pour personne mais ça doit être fait. J’aurais souhaité que le médecin généraliste revienne aux pratiques antérieures d’il y a 30 ans.” E5

“ Après je l’ai eu en urgence une fois, et là elle m’a bien examiné la gorge, la tension, elle m’a fait tous les examens, tout ce qu’on fait habituellement et elle ne me l’a jamais fait dans son cabinet, je n’ai jamais su pourquoi.. “ E 10

“Maintenant on passe moins de temps à toucher les patients, vous devenez des spécialistes mais des machines un peu. “ E 9

3) Perte du rôle du médecin de famille

“Avant nous avions un médecin qui était vraiment un médecin de famille qui a exercé pendant 40 ans et lui prenait vraiment le temps, il faisait les choses de façon plus approfondie. Maintenant il n’y a plus ce dialogue, il y a moins de lien, il cherche moins.” E 9

“J’avais avant un très très bon médecin, c’était un médecin de campagne qui faisait tout, des plâtres à l’accouchement, j’ai toujours eu confiance, maintenant les médecins d’aujourd’hui c’est différent. “ E 8

“ Celui actuellement ne vient plus à domicile, maintenant quand on a un problème faut appeler le Samu, alors que l’ancien faisait ses visites soit le matin soit le soir après ses consultations. “E10

4) Regroupement en cabinet de groupe

“En fait c’est un groupe de médecins, dont un couple, elle est partie en congés maternité, et après il y avait des remplaçants, hors je voulais être avec quelqu’un qui me suit donc je suis allée consulter chez son mari environ 3/ 4 fois.” E 10

“Avant elle travaillait 6 jours sur 7 , puis 5 , maintenant c’est 3 jours / semaine , elle a des associés dans son cabinet avec qui elle travaille .” E9

5) Réorganisation du temps de travail

“Mon médecin traitant ne fait pas de visite à domicile, en plus les consultations sont sur RDV. “ E 11

“ Celui actuellement ne vient plus à domicile, maintenant quand on a un problème faut appeler le Samu, alors que l'ancien faisait ses visites soit le matin soit le soir après ses consultations.” E9

“ C'est une galère, j'appelle elle n'est pas dispo ou elle est en congés, son associé peut pas me prendre avant 3 ou 4 jours La médecine elle a bien changé.” E9

QUATRIEME PARTIE : DISCUSSION

I) Validité interne de l'étude

A) Qualité méthodologique

Il s'agit d'un sujet d'actualité qui cherche à explorer les pratiques des patients ainsi que leur attente envers leur médecin généraliste.

De nombreuses études se sont attachées à étudier la pratique des médecins généralistes, mais peu d'études cherchent à évaluer ce que le patient fait et ce qu'il attend.

En effets la plupart des études sont basées sur des données recueillies soit auprès des médecins généralistes eux-mêmes comme la thèse du Docteur Guillaume Toutirais sur “ *une consultation systématique programmée auprès du médecin traitant pour le patient cancéreux en cours de traitement par chimiothérapie , avis des médecins généralistes de Loire-Atlantique* “ (1) ou en utilisant des techniques de recherche qualitative ou des patients via des techniques quantitatives comme la thèse de du Docteur Pauline Gérard “ 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”(11) .

L'article “What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study. »,est la première étude qualitative en France à examiner le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des patients cancéreux en 2016 (63) .

Or afin d'éviter certains effets indésirables des chimiothérapies et leurs complications, une prise en charge en amont semble essentielle. Le médecin généraliste étant placé au premier rang de la prise en charge globale des patients pour tout ce qui se rattache à la santé.

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.

Pour toutes ces raisons, il nous a semblé évident de donner la parole à cette catégorie de patients et d'évaluer la place qu'ils accordent à leur médecin dans leur parcours de soin en cancérologie.

L'échantillon de notre étude était diversifié en termes de parcours de vie, de profil des participants, d'âges et de sexes afin de permettre une certaine représentativité.

Afin de répondre mieux à la question posée, nous avons opté pour une méthode qualitative. La force de la recherche qualitative est de donner un aperçu du comportement et des perceptions d'une population et permet d'étudier leurs opinions sur un sujet particulier. Elle est particulièrement adaptée lorsque les facteurs observés sont subjectifs et difficiles à mesurer, ce qui est le cas dans notre étude.

La recherche qualitative s'intéresse particulièrement aux déterminants des comportements des acteurs ce qui permet d'avoir une approche compréhensive de leurs habitudes.

Cette méthode permet aussi d'explorer les émotions, les sentiments des patients ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. Elle contribue ainsi à une meilleure compréhension du fonctionnement de sujets et des interactions entre eux. Elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants de soins.

Il s'agit donc d'une étude complémentaire à l'ensemble des précédentes études réalisées pour mieux appréhender ce que le patient sait et fait en cancérologie et la place du médecin généraliste dans son parcours de soins.

Nous avons réalisé des entretiens individuels semi-dirigés. Il s'agit d'un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage. Cette méthode permet aux participants de parler assez librement sans crainte d'un jugement éventuel dès lors où la mise en condition se fait correctement. Rencontrer chaque participant a permis d'instaurer un climat de confiance.

Les limites de cette méthode d'entretiens reposent sur le fait que idéalement, le chercheur devrait adopter une " posture neutre et empathique " ce qui est bien évidemment contradictoire et difficile à réaliser compte tenu du caractère singulier des individus et de l'interaction .

Cette méthode d'entretiens implique des contraintes géographiques du fait que le chercheur rencontre les participants, le recrutement devait être à proximité d'un lieu calme et adapté pour l'enregistrement de l'entretien.

B) Biais

1) Biais d'interprétation

Le recueil et l'analyse des entretiens a été réalisé par la même personne. Il n'y a donc pas eu de double codage. De plus, la validité interne d'une recherche qualitative consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité. Une des façons d'y parvenir est de recourir à la technique de triangulation des sources et des méthodes. La triangulation permet de comparer les résultats obtenus à partir d'au moins deux techniques de recueil de données (ex : entretiens et observations), ou plus simplement d'au moins deux sources données (ex : entretiens avec étudiants et enseignants) ce qui n'a pas été fait dans cette étude. (27)

2) Biais de recrutement

Du fait de la rigidité organisationnelle lié à la méthodologie des entretiens individuels, nous devons sélectionner des participants proches d'un lieu de rencontre adéquat.

Le mode de recrutement unique à l'hôpital de jour, dans un seul centre de lutte contre le cancer est une limite de l'étude. Or en 2015, selon l'institut national du cancer, seulement 15% des patients français recevant une chimiothérapie par voie intraveineuse ont été traités dans un centre de cancérologie. Les 85% restants ont été traités soit dans des hôpitaux publics, soit dans des établissements privés. Par conséquent, nos résultats ne peuvent être généralisés à la population générale des patients français dans la phase initiale de traitement du cancer.

Les entretiens se déroulaient dans une salle de consultation ou dans une chambre, en tout intimité. Le recrutement s'est fait lorsque des patients attendaient dans la salle d'attente de l'HDJ ou au décours de leur séance de chimiothérapie.

Le CAL est le seul centre de lutte contre le cancer de la région PACA -EST, nous avons donc eu des participants de différentes catégories socio-professionnelles de toute la région PACA ;

Même si en approche qualitative, la représentativité n'est pas nécessaire, nous souhaitons que notre échantillon soit le plus diversifié possible.

3) Autre difficultés

La méthode d'investigation par entretiens individuels requiert certaines qualités de communication de la part des patients interrogés ; ce qui exclut d'emblée une partie des participants ayant des difficultés à s'exprimer (notamment ceux ne parlant pas couramment français) : cette catégorie de personnes n'est pas prise en compte dans ce genre d'études alors qu'elle a probablement encore plus de difficultés de compréhension des notions analysées dans notre étude.

Des difficultés ont été rencontrées dans le recrutement des participants. En effet certains patients n'avaient pas forcément envie de participer à l'étude, même si cela reste une minorité.

II) Validité externe de l'étude

A. Principaux résultats

L'objectif principal de cette étude était de susciter l'opinion des patients atteints de cancer concernant la place de leurs médecins généralistes dans leur prise en charge . Presque tous les patients interrogés avaient consulté leurs médecins généralistes depuis le début du traitement, quel que soit leur type de cancer. Cette étude a révélé ou confirmé cinq raisons pour lesquelles les patients consultent leurs médecins généralistes pendant le suivi du cancer :

- Les problèmes médicaux liés au cancer

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 [46].

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 [47].

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 [48].

Les travaux de Jones [44) 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 [45]. Ainsi, des augmentations de l'INR ou des déséquilibres tensionnels sont fréquemment observés chez les patients en cours de chimiothérapie.

- Les maladies somatiques non liées au cancer

Tous nos patients de l'étude s'orientent vers leur généraliste pour leurs maladies chroniques. Dans la thèse de P. Gérard, 93% des patients souhaitent que leur médecin traitant supervise le suivi des pathologies non liées au cancer durant la période de 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 [42].

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 [43]

- Les activités administratives

La plupart des patients dans cette étude, ont été voir leur médecin généraliste peu de temps après l'annonce de leur cancer pour un arrêt de travail, d'une prolongation d'arrêt et la mise en place de la prise en charge à 100 %. En effet, comme le détaille l'INCa, Une affection de longue durée (ALD) est une maladie dont les soins et le suivi s'effectuent sur une durée prolongée (plus de 6 mois). Une prise en charge à 100 % est possible dans la mesure où la maladie est inscrite sur la liste des ALD 30 établie par le ministère en charge de la santé. Le cancer est considéré comme une affection de longue durée.

Pour bénéficier de cette prise charge à 100 % dans le cadre de votre ALD, c'est uniquement le médecin traitant qui remplit un formulaire appelé " Protocole de soins".

Les dépenses liées aux traitements sont importantes, c'est la raison pour laquelle l'assurance maladie rembourse à 100 % sur la base du tarif de la sécurité sociale les soins et les traitements en rapport avec le cancer.

- L'aide psychologique

Le soutien psychologique a clairement été exprimé par certains patients dans notre étude, soit car ils avaient une relation privilégiée avec leur médecin traitant et pouvaient parler librement de leur crainte ou besoins avec lui soit car ils développaient des troubles anxieux associés. Par ailleurs, ce besoin est fréquemment exprimé par les patients dans différentes études explorant le rôle du médecin généraliste [49], [50], [51].

Des réflexions sur ce point, 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 ni 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 (52)

Le seconde mesure proposée a été d'augmenter les recours aux consultations de psycho-oncologie 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 (52).

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, comme en témoigne un patient dans nos entretiens : *“je pense que c'est une prise en charge psychologique ici à Lacassagne qui devrait être faite, c'est ici que ça devait se faire, car on a souvent le moral à zéro, dans le cadre d'une démarche spécialisée.”*

Le médecin généraliste de part sa proximité avec son patient, peut palier à cela, d'autant plus qu'ils ont une relation de plusieurs années avec 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 [53] 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.

- L'information concernant les traitements contre le cancer

Plusieurs des patients ont ressenti le besoin d'aller voir leur médecin généraliste pour parler, mais aussi d'avoir un second temps médical, pour poser des questions sur leur cancer. En effet, ils ont éprouvé le besoin de reformuler les choses avec leur médecin traitant, tel un “interprète médical”. 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. C'est grâce à la relation de confiance qu'a le patient avec son médecin généraliste qu'il peut se permettre de demander les faits qu'il n'a pas saisi , chose qu'il ne se permet pas forcément avec l'oncologue qu'il connaît peu .

Cette relation de confiance, semble largement sous tendue par la connaissance du passé médical mais surtout par l'impression du patient de voir son médecin impliqué et disponible. Ces deux notions font écho au sentiment d'abandon parfois ressenti par le patient dans son parcours de soin. La thèse de M.Derez en 2014, réalisée à partir d'entretiens semi-directifs des conjoints, vise à identifier et à comprendre les déterminants du sentiment d'abandon dont le patient est victime au cours du cancer et notamment en soins palliatifs (54). Ce sentiment semble se construire au travers des pertes ou deuils que subit le patient au cours de la prise en charge dont ceux liées au corps, à l'aidant ou au savoir mais aussi au parcours de soins. Le fait de passer d'un thérapeute à un autre est identifié par les proches comme une rupture et donc générateur d'un sentiment d'abandon. Il est concevable que la rupture, ou du moins l'éloignement avec le médecin traitant durant cette période, puisse être considéré comme une perte. En évoquant les nécessités d'être disponible et de

montrer au patient leur implication, les médecins sont donc bien conscients de leur rôle de coordination et d'accompagnement sans pour autant vouloir s'imposer au patient.

En ce qui concerne les évaluations des patients de leurs médecins généralistes, la plupart des patients ont fait référence à la confiance, à la disponibilité, à la proximité et à l'efficacité. Lorsque leurs opinions étaient négatives, les patients participants ont tendance à citer leur manque d'efficacité par rapport aux oncologues une certaine inutilité pour certains et un manque de disponibilité

Comparaison avec la littérature publiée

À ce jour, il n'y a eu qu'un petit nombre d'études qualitatives axées sur le patient qui ont exploré le rôle des médecins généralistes dans le traitement du cancer (33-38)

Ces études, qui ont été menées au Royaume-Uni, au Danemark, en Australie et en Estonie, confirment l'importance des médecins généralistes en fonction de leur proximité avec les patients, de leur capacité à proposer des conseils ou à fournir un soutien et une assurance émotionnels et leur capacité à gérer les effets secondaires. Halkett, cependant, a confirmé que les patients cancéreux préfèrent être soignés par les oncologues. (36)

B. Difficultés rencontrées par le médecin généraliste

A 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.

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, le manque de formation constitue également un obstacle de taille: 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.

L'absence, en France, de protocole de suivi partagé pendant la phase thérapeutique 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.

- Manque de formation

En France, le manque de formation spécifique des médecins généralistes dans les soins en cancérologie a été mentionné depuis des années. Le sentiment de ne pas être suffisamment compétent est rapporté par 43,2% des médecins interrogés dans la thèse de G.Toutirais,, résultat superposable aux 46% retrouvés dans la thèse de C.Couraud en 2011 . Dans l'enquête de la Ligue nationale contre le cancer en 2010, 84% des médecins disent avoir besoin d'une formation en oncologie mais un sur deux déclare ne pas en suivre. Une autre enquête interrégionale réalisée auprès de 705 médecins affiche clairement l'état de la formation en cancérologie : 87 % des médecins généralistes n'ont pas suivi de formation spécifique en cancérologie depuis la fin de leurs études (la moitié par manque de temps et l'autre moitié par absence de formation suffisamment attractive).

« 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» 39. 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 (40).

Si, ici, les médecins identifient bien leurs zones de faiblesses, ils ont, de manière générale, tendance à se former dans leurs domaines d'excellence et donc dans leurs domaines d'intérêt. Les formations médicales continues (FMC) étant librement choisies, il semble que ce levier ne pourra pas contribuer à améliorer les compétences des généralistes en oncologie. La qualité de l'information transmise par l'oncologue est capitale. Ainsi, selon un essai randomisé contrôlé, publié par Jefford et al. en 2008 (41), joindre les informations sur les effets indésirables de la chimiothérapie et leur gestion améliorerait la confiance et la satisfaction des médecins généralistes, comparativement à ceux qui n'en disposent pas. Les médecins ayant reçu ce document complémentaire le trouvaient significativement plus utile et instructif que les médecins qui recevaient la correspondance standard seule. L'e-learning, nouveau mode d'apprentissage très interactif et innovant permet de se former directement depuis son ordinateur grâce à des plates-formes alliant l'image, l'animation, le son et la vidéo. L'apprenant est acteur de sa formation grâce à des tests d'autoévaluation et peut ainsi gérer sa formation en fonction de son emploi du temps. L'Institut National du Cancer (INCa) a développé des modules d'e-learning pour les professionnels de santé sur plusieurs cancers : col de l'utérus, cavité buccale et mélanome, cancer de la peau, gynéco... Depuis Novembre 2016, L'Inca a développé également une nouvelle collection d'outils pour la pratique afin d'accompagner les médecins généralistes dans leur activité quotidienne auprès des patients atteints de cancers. Il s'agit de formats synthétiques reprenant, pour chaque localisation de cancer, les étapes du parcours de soins (bilan initial, thérapeutique, suivi) ainsi que les moments clés de l'articulation ville-hôpital. Chaque outil pour la

pratique comporte des ressources pratiques pour le médecin généraliste ainsi que des supports d'information destinés aux patients. Ces outils vont remplacer les guides ALD/Parcours de soins au fur et à mesure de leur actualisation. Les deux premières publications portent sur les cancers du sein et les cancers broncho-pulmonaires. Des outils numériques existent sur Internet ; l'OMEDIT Haute-Normandie et Onco centre ont développé des fiches d'information accessibles en ligne destinées aux professionnels de ville et hospitaliers afin de renseigner le patient sur les effets indésirables les plus graves des chimiothérapies. De même l'association Onco Pays de la Loire a réalisé un guide des bonnes pratiques des thérapies anticancéreuses orales accessible depuis son site Internet. Cependant ces actions restent locales pour l'instant. La mise en place à grande échelle d'applications mobiles utilisées comme vecteur de diffusion et contenant des recommandations de bon usage des agents anticancéreux per os permettrait de toucher plus facilement les professionnels de santé. Ces applications pourraient être (à l'image des applications patients) couplées avec une base de données en ligne mises à jour régulièrement et actualisant automatiquement le contenu des applications mobiles dépendantes. Les professionnels pourraient ainsi conseiller leurs patients lors d'une consultation (4)

- 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, plusieurs patients dans notre étude, ne ressentent pas le besoin d'aller voir leur médecin généraliste, principalement car ils trouvent que la prise en charge au CAL est suffisante, que le suivi et la prévention des effets secondaires assurés par l'oncologue ne laisse pas de place au médecin de ville. On recommande même spécifiquement aux patients d'appeler le centre de lutte contre le cancer en cas de problèmes médicaux. Il s'avère que le spécialiste représente lui-même une difficulté selon 43,9% des médecins dans la thèse de G. Toutirais, puisqu'il n'intègre pas suffisamment le généraliste dans cette période per-thérapeutique.

Mais ce résultat représente-t-il une réalité ou s'agit-il d'une auto-victimisation des généralistes qui voient souvent leur profession dévalorisée à contrario des différentes spécialités ?

L'étude de la Ligue contre le Cancer en 2010 (56) montre que, pour 70% des praticiens interrogés, la place du médecin généraliste dans la prise en charge des cancers n'est pas reconnue à sa juste valeur. Leurs commentaires étaient les suivants : « rôle tampon, manque de reconnaissance, faible rémunération du temps passé, manque d'information lors de la prise en charge thérapeutique... ». Un moyen simple de pallier ce manque de reconnaissance est d'inciter le spécialiste à orienter son patient vers les soins primaires. La rémunération, quant à elle, n'est citée qu'à 9,4%.

La thèse de P. Gérard révèle que près des deux tiers des patients dans son étude ne souhaitent pas de suivi partagé entre l'oncologue et le médecin traitant, jugeant inutile de consulter le généraliste durant cette période.

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.

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 [55]. 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.

D'autres patients de notre étude pensent que le médecin généraliste n'est pas assez compétent, des fois par déception lors d'un retard diagnostique dans la prise en charge de leur cancer, ou par conviction. 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.

Parallèlement un certain nombre de patients sont déçus par le manque de disponibilité de leur médecin traitant. Ils les jugent de plus en plus difficiles à voir, cela est dû entre autre, à une évolution de la médecine générale, avec le développement des cabinets de groupes, la féminisation de la profession et le développement du travail à mi-temps, la diminution des visites à domicile. Les plus âgés regrettent leur médecin de famille d'antan et ont le sentiment que leur médecin généraliste se met volontairement de côté dans la prise en charge thérapeutique de leur cancer, leur laissant un sentiment d'abandon. Les consultations jugeaient trop courtes sont au détriment d'une relation de confiance qui se constitue au dur des années. Or il est important de souligner, que la plupart des patients consultent 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.

- **Manque de coordination ville-hôpital**

Une patiente de notre étude a très bien souligné le fait que lors d'une consultation chez son médecin traitant, ce dernier n'était au courant de rien concernant son cancer n'ayant pas reçu les comptes rendus hospitaliers avant de voir la patiente.

Un témoignage tiré du livre blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer illustre la place du médecin généraliste: « Le médecin traitant ignore tout et c'est

pourtant vers lui qu'on se tourne. » Cette situation, un peu caricaturale, relate surtout le problème du manque d'information en temps réel sur le devenir des patients et l'évolution de leur maladie. Malgré ce problème de la circulation de l'information, les patients veulent être suivis par leurs médecins traitants comme le montre l'étude de E. Grunfeld (57).

Lors d'un sondage de l'IFOP (Institut Français d'Opinion Publique) réalisé en septembre 2008 (58), une grande majorité des patients (73%) se dit « bien informée » sur le cancer, essentiellement par le biais du corps médical et notamment par les généralistes.

Pourtant dans des thèses quantitatives interrogeant les médecins généralistes (1, 10), un certain nombre regrette d'ailleurs une certaine forme de "captation" de leurs patients par l'équipe spécialisée qui assure les soins spécialisés.

Ils se sentent ainsi tenus à l'écart de leur prise en charge, avec le sentiment de ne pas être suffisamment informés des soins prodigués à leurs patients durant la phase aiguë des traitements : « Les relations avec l'hôpital sont difficiles (le problème est ancien) car l'information ne circule pas assez vite (pourtant on a Internet !), et on ne demande parfois qu'une info essentielle et pas un CR complet exhaustif » (10).

Tous ces résultats soulignent le cloisonnement entre la ville et l'hôpital, une circulation correcte de l'information entre médecins, à la base même du fonctionnement d'un réseau de soins, constitue un élément clé pour améliorer la coordination des soins.

Pour cela, les deux premiers Plans Cancer ont permis des avancées, notamment dans l'organisation des soins. Une priorité majeure est déclinée à travers l'ensemble des objectifs du 3^e Plan Cancer : réduire les inégalités et les pertes de chance face aux cancers. En particulier, chaque personne doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge de qualité, notamment par la mise en place d'un dossier communicant de cancérologie (DCC) opérationnel, qui permette d'améliorer l'articulation entre les différentes étapes du parcours grâce à une coordination et des échanges d'information accrus entre professionnels.

La présente instruction a pour objet de fixer la cible que les ARS devront atteindre en matière de déploiement des usages du DCC au terme de l'année 2017 en cohérence avec les objectifs du Plan Cancer 3.

Le DCC est un dossier numérique visant à améliorer la coordination des prises en charge en cancérologie. Il permet en particulier aux professionnels de santé impliqués dans ces prises en charge de disposer des informations présentes dans les documents clés produits à chaque étape du parcours de soins:

- Les comptes rendus d'anatomo-cytopathologie (CR-ACP), et les comptes rendus opératoires (CO), qui signent le diagnostic,
- La fiche produite par les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (FRCP) qui établit la proposition de prise en charge thérapeutique,
- Le programme personnalisé de soins (PPS), défini en relais immédiat du dispositif d'annonce, qui formalise l'adaptation de la stratégie thérapeutique décidée en RCP aux choix et préférences du patient. Il se compose d'informations de prise en charge en soins spécifiques et de support, et d'accompagnement social et médico-social,
- Le programme personnalisé de suivi et de surveillance, dit de l'après-cancer (PPAC) qui s'inscrit également dans une vision globale et intégrée des

personnes ayant été atteintes d'un cancer. Dans la continuité du PPS, le PPAC formalise en particulier les informations devant être portées à la connaissance du médecin traitant à l'issue de la phase aiguë du traitement, et la prise en charge spécifique en articulation avec la ville afin de faciliter le retour à la vie active.

Annoncé dès le premier Plan Cancer (mesure 34), et confirmé par le deuxième Plan Cancer comme le volet cancérologique du dossier médical partagé (mesure 18), le DCC vise à être généralisé par la mesure 2.19 du troisième Plan Cancer.

En pratique, l'objectif était de garantir que 100% des patients atteints de cancer bénéficient d'une présentation de leur dossier en RCP donnant lieu à :

- une fiche RCP dématérialisée, structurée, comportant les items minimaux définis par l'INCa, et conforme au cadre d'interopérabilité spécifié par l'ASIP Santé .
- un PPS dématérialisé suivant les contenus minimaux définis par l'INCa, et conforme au cadre d'interopérabilité spécifié par l'ASIP Santé.

Par ailleurs, ces documents devaient être « versés dans le DMP si le patient en possédait un, et/ou être transmis par messagerie sécurisée au médecin traitant et aux autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient ».

Il était également précisé que les exigences de la prise en charge en cancérologie nécessitaient la mise en place d'un annuaire national des RCP, et d'un composant national de suivi de l'activité et d'observation épidémiologique.

Au regard de ces objectifs, le bilan établi au 3^e trimestre 2015 au niveau national fait apparaître les résultats suivants

- 85% des centres de coordination en cancérologie (3C) disposent d'une solution informatisée de DCC,
- 88,7% des fiches de RCP sont dématérialisées, mais moins de la moitié (41 ,6%) sont à un premier niveau de structuration (CDA R2 NI), et moins de 7% (6,7%) sont au niveau de structuration attendu (CDA R2 N3)³,
- l'annuaire national des RCP est peuplé à hauteur de 91 ,7%.

Ainsi les objectifs DCC pour 2015 n'ont été que partiellement atteints.

Pour la cible DCC 2017, les documents du parcours de cancérologie doivent être dématérialisés afin de faciliter l'échange et le partage d'informations nécessaires à la coordination des acteurs de la prise en charge des patients atteints de cancer et la continuité des soins.. Il est ainsi attendu qu'au 31 décembre 2017, tous les patients pris en charge pour un cancer disposent d'un DCC et que 100 % des médecins traitants ont accès aux documents du parcours de leurs patients atteints de cancer (FRCP, PPS). L'accès peut être réalisé via le DMP des patients qui en possèdent un, ou par messagerie sécurisée. Les autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient

doivent également avoir accès à ces documents à minima par messagerie sécurisée.

- **Une place difficile à trouver**

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°11 dans sa mesure 18, le suivi partagé à ce moment de la maladie ne fait l'objet d'aucune expérimentation à ce jour. La complémentarité entre les MG et les oncologues n'est pas toujours clairement comprise. Ces difficultés de compréhension résultent de la complexité des parcours de soins en oncologie et de la multiplication des acteurs. Un relais concret entre les équipes hospitalières et les professionnels de proximité apparaît comme un facteur clé de la réussite de cette coordination.

Dans la thèse de P.Gérard, 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.

De toute évidence, le rôle des médecins généralistes et des spécialistes en oncologie devrait être redéfini dans le monde entier. Une étude quantitative française des rôles des médecins généralistes dans la gestion du cancer a posé des questions sur la collaboration et la concurrence entre les médecins généralistes et les équipes spécialisées (59).

L'étude a révélé que pour 78% des médecins généralistes interrogés, leur rôle dans la phase de traitement initial était avant tout une gestion psycho-socio-administrative et une gestion médicale secondaire. Ces résultats corroborent nos hypothèses émergentes.

L'efficacité de la surveillance assurée par les médecins généralistes a été démontrée, tant en terme de détection des récurrences que de survie et qualité de vie (60). Par ailleurs, cette implication des médecins traitants n'entraîne pas, pour eux, de surcharge de travail (62), mais nécessite, pour un bon fonctionnement, une communication ville / hôpital efficace, ainsi que la garantie d'un recours facilité aux spécialistes en cas de besoin (63)

III) Perspectives

A. Optimiser la prise en charge ambulatoire

Il est nécessaire d'avoir le maximum d'éléments sur la situation clinique de chaque patient et sur les traitements en cours, spécifiques ou de support. Une transmission aussi complète et rapide que possible des informations en provenance de l'hôpital

est précieuse pour les intervenants au domicile, que ce soit au travers des compte-rendus papiers, de courriels ou de contacts téléphoniques. Le patient a une place essentielle dans ce partage d'information et peut légitimement être en droit d'être dépositaire des détails de son suivi. Au-delà des discussions de consultation, la remise systématique des comptes rendus aux patients participe à la transmission de l'information. Les documents de parcours personnalisés de soins accompagnent également cette démarche. L'ensemble de ces informations, orales et écrites, doit être mis en perspective avec les traitements en cours et la stratégie thérapeutique définie avec le patient. C'est dans ce cadre que les apports des réseaux et de la coordination des soins sont indéniables. Des parcours de soins coordonnés permettent d'agir à plusieurs niveaux :

- *patient* : autonomisation du patient qui a ainsi une meilleure visibilité de sa prise en charge et peut-être acteur dans la définition des objectifs de soins.

Il identifie en outre les recours en cas de difficultés.

- *ensemble des personnels soignants* : la meilleure visibilité de la prise en charge permet une fluidification des échanges, mais aussi une meilleure compréhension des contraintes respectives. La mise en place d'un circuit de communication commun destiné au patient évite les incohérences et les confusions. La collaboration interprofessionnelle assure en outre une fonction au travers des échanges et du partage d'expériences. C'est un moteur essentiel pour développer des travaux de recherche clinique sur le suivi global des patients.
- *Système de santé* : La mise en place de réseaux effectifs et efficaces permet une rationalisation de la prise en charge. Des examens inutiles peuvent être évités, des thérapeutiques redondantes voire contradictoires peuvent être identifiées. Les complications sont anticipées permettant d'éviter des hospitalisations.

En parallèle la diffusion des informations sur les nouvelles thérapeutiques en oncologie doit être assurée. La gestion des nouveaux agents anticancéreux n'est en effet pas abordée en détail dans le programme des études de médecine et la formation des médecins non spécialistes en oncologie et donc dépendante d'une démarche active de leur part, qu'il convient de favoriser, dans le cadre de leur développement personnel continu.

B. Proposition pour une meilleure intégration du médecin généraliste pendant la phase active du traitement.

La qualité de la prise en charge ambulatoire des patients atteints de cancer repose sur une optimisation de la coordination entre les correspondants hospitaliers et extrahospitaliers impliquant de ce fait des acteurs médicaux, paramédicaux et socio-éducatifs. Le développement des réseaux est actuellement favorisé par les instances. Le médecin traitant a une place essentielle pour l'anticipation des difficultés du patient et pour la prise en charge à domicile des symptômes, afin d'éviter des hospitalisations inadéquates et coûteuses. L'efficacité repose alors sur une communication optimale entre les différents partenaires qu'il convient toujours de renforcer.

Pour cela 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. Une proposition pour améliorer cet état de fait, peuvent être envisagée :

- . 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.

Cette proposition a été évaluée dans la thèse de G.Toutirais en 2015 qui montre bien l'enthousiasme des médecins généralistes interrogés pour cette consultation : 79% des médecins sont d'accord de la réaliser dans leur pratique quotidienne et 87% formulent une réponse positive à l'une des deux questions n°12 (accord pour sa réalisation) et n°20 (intention de la proposer à leur patient). Le taux de réponse satisfaisant de 39,04% confirme l'intérêt des médecins pour le sujet. La mise en place d'une consultation dédiée au cancer en soins primaires pendant la phase de traitement serait donc, à priori, bien accueillie en France.

C. Chimiothérapie orale

Le nombre d'anticancéreux per os (AKPO) connaît une forte croissance (+ 13.1 % entre 2008 et 2011) , notamment les thérapies dites "ciblées" (+ 38.6 %) . Ils représentent environ 5% de l'ensemble des médicaments de chimiothérapie et 20 à 25 % des chimiothérapies en essais thérapeutiques ;

Les AKPO ont permis le développement de la prise en charge ambulatoire des patients atteints de cancer.

Cela a conduit à une autonomisation des patients dans la gestion de leur traitement et de leur prise en charge et à un bouleversement des pratiques des professionnels de santé, qu'elles soient hospitalières ou de ville.

La prise en charge du patient en cancérologie traité par des AKPO est pluridisciplinaire (professionnels de santé médicaux et paramédicaux) , spécialisée (oncologues) et polyvalente (médecin généraliste , pharmaciens) dans un parcours de soin multisectoriel (ville-hôpital , centre de référence) .Il existe un consensus sur

la nécessité d'améliorer la prise en charge des patients traités par AKPO . Néanmoins le parcours de soins des patients en cancérologie n'est clairement pas défini.

En pratique le patient retrouve son autonomie mais est souvent livré à lui-même et peut avoir recours à de multiples interlocuteurs plus ou moins formés à ces nouvelles thérapeutiques et à la prise en charge spécifique.

Comme le précise P-Y Renard, un manque de coordination entre les acteurs des secteurs hospitaliers et ambulatoires est observé; Cela se traduit par une difficulté d'adaptation de soins de proximité pouvant dans certains cas, imposer des ré-hospitalisations qui auraient certainement pu être évitées si le lien entre les deux secteurs avait été plus efficace.

Ce défaut de formation et/ou d'information peut expliquer une prise en charge du patient parfois inadaptée et le manque de coordination entre les acteurs. Afin de réduire les risques identifiés, il apparaît fondamental de former et d'informer tous les acteurs du parcours de soins en ville qu'à l'hôpital. Le développement d'actions visant à améliorer la coordination ville-hôpital et les échanges d'informations apparaissent par conséquent nécessaires pour optimiser et sécuriser le parcours, confirmant ainsi les objectifs du plan cancer 3.

Dès lors l'investissement dans un dispositif de suivi des patients sous thérapies orales s'avère bénéfique à tout point de vue : clinique et économique.

Dans une logique de coordination hôpital/ville, l'avènement des chimiothérapies orales peuvent laisser présager un renforcement du rôle des réseaux régionaux de cancérologie, que ce soit dans l'accompagnement et l'éducation des patients en ville ou dans la mise en relation des différents acteurs gravitant autour du patient à domicile. A ce titre, certains réseaux ont été à l'initiative de certains projets à destination des patients sous chimiothérapies orales ou de programmes régionaux d'accompagnement des patients.

A titre d'exemple, le réseau régional Hématolim de la région Limousin a pour mission de favoriser l'accès aux soins en mettant en place des consultations avancées et de protocoliser et d'organiser de façon pluridisciplinaire des filières de prise en charge à l'échelle de la région. En effet, le réseau a été à l'initiative du dispositif d'Externalisation et de Sécurisation des Chimiothérapies Injectables à Domicile. L'évaluation de ce dispositif a révélé une forte satisfaction des patients et des professionnels de santé ainsi qu'un bénéfice économique important. Le réseau est également impliqué dans le développement des soins de supports notamment psychologiques et nutritionnels.

Ces initiatives restent cependant locales, peu nombreuses, et dépendent des moyens humains, financiers et des liens avec le reste des acteurs dont dispose le réseau. Force est de constater la grande hétérogénéité dans l'activité des réseaux de santé financés par le FIR (fonds d'intervention régional).

Ces disparités se retrouvent tant au niveau des spécialisations par pathologie ou population qu'au niveau des coûts de fonctionnement, ou encore au niveau du rôle actuel des réseaux parfois bien loin de leur mission initiale. Par ailleurs le nombre de patients inclus dans les réseaux demeure relativement faible. Si les réseaux sont encore peu sollicités, c'est en raison de leur manque de notoriété face aux professionnels de premiers recours.

La fusion des réseaux nous mène progressivement vers la constitution de Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) pour l'hôpital et le médecin traitant permettant d'orienter ces derniers vers le meilleur relais de prise en charge en ville. L'accompagnement des patients est en train de prendre de nouvelles formes avec les objets connectés et le télé suivi.

De nombreux acteurs (laboratoires pharmaceutiques, éditeurs de logiciels pharmaceutiques, associations de patients) ont été à l'initiative d'applications ou d'outils de suivi de l'adhésion thérapeutique.

On assiste par ailleurs à des initiatives de développement de plateformes web à destination des patients regroupant des informations sur le traitement, la pathologie, les services, les consultations, entre autres choses. La première initiative a été celle des Hospices Civils de Lyon avec la plateforme « MyHCL ».

Des projets de plateforme patient-ville-hôpital sont en gestation, initiés notamment par les Centres de Lutte Contre le Cancer tels que l'Institut Curie ou Gustave Roussy. Ils visent à mettre en relation le patient, l'hôpital et le médecin traitant, et peuvent faciliter l'échange d'information et le suivi.

Malgré l'aspect pratique des outils de suivi en ligne, leur efficacité dépend fortement du niveau d'adhésion de l'utilisateur qui relève à la fois de la motivation du prescripteur et de l'appétence du malade. De tels outils ne se suffisent pas à eux-mêmes et exigent la disponibilité concomitante d'un acteur de santé prêt à réagir en cas de survenue de complications.

Face à ces projets d'envergure dont on peut déplorer la lenteur du déploiement, on peut toutefois reconnaître l'investissement conséquent décidé par les pouvoirs publics dans le domaine de la santé numérique.

A titre d'exemple, il est prévu un investissement de près de 2 milliards d'euros sur 5 ans qui bénéficiera à l'hôpital pour accompagner les GHT et le développement des systèmes d'information innovants.

D'autres projets numériques de taille montrent les efforts déployés, à l'instar du projet TerriSanté en Ile de France, qui a notamment pour objectif d'interfacer les différents systèmes existants des hôpitaux, des structures médico-sociales, des réseaux etc. et qui a pour ambition de mettre en place un compte patient comprenant un Plan Personnalisé de Soins, des informations contextualisées, la dématérialisation de démarches administratives et un dossier patient de coordination, centralisé et partagé entre les différents intervenants, patients et professionnels de santé.

Il est ainsi grand temps de soutenir le déploiement à l'échelle nationale des outils publics afin de permettre une meilleure sécurisation et fluidification du partage de l'information entre les différents acteurs et une plus grande harmonisation des pratiques à l'échelle du territoire.

CONCLUSION

Face aux problèmes de démographie médicale et à la hausse de la demande de soins en oncologie, et à une prise en charge de plus en plus ambulatoire du cancer, une réorganisation des soins s'impose pour une meilleure prise en charge du patient. Notre étude a pour but de comprendre les différentes perspectives des patients concernant leur médecin généraliste durant la phase active de leur cancer.

Les points de vue des patients ont attiré l'attention sur deux aspects du rôle des médecins généralistes dans le système de santé :

- l'importance des médecins généralistes dans un système efficace de prise en charge des patients atteints de cancer. Ils attendent de leur médecin généraliste 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.

- pour certains patients, le manque relatif de compétences médicales par rapport aux oncologues, La gravité de la maladie leur fait penser également que le généraliste ne peut jouer aucun rôle.

Pourtant le médecin traitant a une place essentielle pour l'anticipation des difficultés du patient et pour la prise en charge à domicile des symptômes afin d'éviter des hospitalisations inadéquates et coûteuses

. C'est dans ce contexte qu'une prise en charge en réseau s'impose, afin de pallier à ces obstacles, en développant des solutions de communication avec notamment la diffusion de protocoles et le partage d'informations, en proposant des formations médicales continues, et en améliorant la coordination des acteurs entre la ville et l'hôpital.

La gestion des nouveaux agents anticancéreux n'est en effet pas abordée en détail dans le programme des études et la formation des médecins non spécialistes en oncologie est donc dépendante d'une démarche active de leur part , qu'il convient de favoriser , dans le cadre de leur développement personnel continu

.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.

A l'heure où le cancer tend à devenir une maladie chronique grâce aux progrès thérapeutiques, la galénique orale bouleverse la prise en charge du cancer en terme de coordination mais également de vécu de la maladie et donc d'éducation thérapeutique du patient. Celle-ci constitue un enjeu au cœur duquel le généraliste devra être intégré par des initiatives bien plus significatives que l'élaboration de « guides ALD » ou la diffusion des PPS prévues par les plans cancer.

Par ce travail, nous espérons avoir constitué une base de réflexion sur la répartition des rôles de chacun des acteurs, sur les moyens à mettre en œuvre pour impliquer davantage les médecins généralistes et améliorer la qualité de la prise en charge des cancers .

Bibliographie

- 1) Une consultation systématique programmée auprès du médecin traitant pour le patient cancéreux en cours de traitement par chimiothérapie ou radiothérapie présente-t-elle un intérêt ? Guillaume Toutirais, thèse 2015.
- 2) Parcours de soins : modélisation et analyse des risques induits par les anticancéreux oraux, bulletin of cancer 2016 Sophie Renet, Christophe Maritaz, Jean-Pierre Lotz, Sylvie Burnel Pascal Paube
- 3) Suivi des patients atteints de cancer : interactions ville-hôpital et implication du médecin traitant S. Vignot, D. Varin, P. Romand-Monnier, M. Vignot, D. Solub 2015
- 4) E-santé et m-santé : état des lieux en 2014 et apports potentiels en oncologie, bulletin of cancer octobre 2014
- 5) Jeunes oncologues médicaux : quelle formation ? Et pour quelle identité professionnelle ? Young medical oncologists: what training? Guillaume Coindard, bulletin of cancer 2014
- 6) La surveillance du cancer du sein non métastasé Follow-up in patients with early breast cancer Tristan Maurina, Loïc Chaigneau, Fernando Bazan, Christian Villanueva, Antoine Thiery-Vuillemin, Elsa Kalbacher, Elsa Curtit, Laurent Cals, Thierry N'Guyen, Xavier Pivot CHU Jean-Minjoz, service d'oncologie médicale, boulevard Fleming, 25000 B 2011 ; bulletin of cancer
- 7) Rôle d'un omnipraticien au sein d'un établissement de lutte contre le cancer, Anne Gangler, Rémy Delva, Éric Gamelin, bulletin du cancer 2013
- 8) Perspectives en cancérologie pour les médecins généralistes : enquête interrégionale 2010 Prospects in oncology for general practitioners inter-regional 2010 survey Tan-Dat Nguyen¹, Philippe Vincent², Fanny Lamberth¹, Virginie Robles³, Hervé Curé 2011, bulletin of cancer
- 9) Les réseaux de soins en oncologie, une évidence pour tous ? Pour citer cet article : Ray-Coquard I, Ducimetière F, Farsi F. Les réseaux de soins en oncologie, une évidence pour tous ? Bull Cancer 2013 ; 100 : 650-4. doi : 10.1684/bdc.2013.1777.
- 10) thèse médecin généraliste face à la PEC des patients atteints de cancer 2011
- 11) Place du médecin généraliste dans le suivi des patients en cours de chimiothérapie, enquête auprès des patients de l'HDJ d'oncologie du CHR d'Annecy, P Gérard 2012
- 13) thèse : Place du médecin généraliste dans la prise en charge oncogériatrique : point de vue des spécialistes hospitaliers, 2014 ; Keren Soussan
- 14) thèse Pinganaud Grégory 2013 : difficultés du médecin généraliste dans la PEC des patients atteints de cancer
- 15) Beyond the Traditional Prognostic Indicators: The Impact of Primary Care Utilization on Cancer Survival, journal of clinical oncology
- 16) Primary care and communication in shared cancer care : a qualitative study. The American journal of managed care

17) Observance des médicaments anticancéreux, Despas F, Roche H, Laurent G. Bulletin of cancer mai 2013 ,

18) Organisation de la cancérologie en France ; M. Dahan

19) Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012, Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim
Florence Binder-Foucard Aurélien Belot Patricia Delafosse Laurent Remontet Anne-Sophie Woronoff Nadine Bossard

20) Demography of oncologic practitioners working in France. Projection elements for the next 30 years], medline 2004, bulletin of cancer

21. Hoerni B. Les cancéreux, l'omnipraticien et les cancérologues. Rev Prat 1976 ; 16 : 1199-222.

22. Hoerni B, Lagarde C. Attitudes des médecins et des étudiants en médecine devant le cancer et les patients porteurs de cancers. Bull Cancer 1983 ; 70 : 394-400. 3

23) Geelen E, Krumeich A, Schellevis FG, et al. General practitioners' perceptions of their role in cancer follow-up care: a qualitative study in the Netherlands. Eur J Gen Pract. 2013;20:17-24.

24) 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. Ann Fam Med. 2010;8:526-532.

25) Aabom B, Pfeiffer PER. Why are some patients in treatment for advanced cancer reluctant to consult their GP? Scand J Prim Health Care. 2009;27:58-62.

26) Jones LE, Doebbeling CC. Beyond the traditional prognostic indicators: the impact of primary care utilization on cancer survival. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 2007 Dec 20;25(36):5793-9.

27) I. Aubin-Auger , A.mercier, L. Baumann " Introduction à la recherche qualitative " n°84 , 2008

28) M. Lessart-Hébert , G. Boutin et G. Goyette " La recherche qualitative : fondements et pratiques " de Boeck Supérieur 1997

29) Groupe marketing consultant " Focus groupe et entretien individuel : 2 moyens de recueil de données possédant des vocations distinctes " , février 2008 .

30) P.Frappe " De la question au type d'étude " GM santé et CNGE , 2011

31) P.Frappe " De l'objectif au protocole " GM santé et CNGE , 2011

32) N. Britten , " Qualitative research : qualitative interviews in medical research " n° 311 , 1995

33) Aabom B, Pfeiffer PER. Why are some patients in treatment for advanced cancer reluctant to consult their GP? Scand J Prim Health Care. 2009;27:58-62.

34) Adams E, Boulton M, Rose P, et al. Views of cancer care reviews in primary care: a qualitative study. Br J Gen Pract. 2011;61:e173-e182.

- 35) Bulsara C, Ward AM, Joske D. Patient perceptions of the GP role in cancer management. *Aust Fam Physician*. 2005;34:299.
- 36) Halkett GKB, Jiwa M, Lobb EA. Patients' perspectives on the role of their general practitioner after receiving an advanced cancer diagnosis. *Eur J Cancer Care*. 2015;24:662–672.
- 37) Hall SJ, Samuel LM, Murchie P. Toward shared care for people with cancer: developing the model with patients and GPs. *Fam Pract*. 2011;28:554–564.
- 38) Suija K, Ilves K, Ööpik P, et al. Patients' experience with cancer care: a qualitative study in family practice. *Eur J Gen Pract*. 2013;19:111–116.
- 39) Couraud-Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer. Thèse de médecine générale Paris VII, 2010
- 40) 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
- 41) Jefford M, Baravelli C, Dudgeon P, Dabscheck A, Evans M, Moloney M, 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. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2008 May 10;26(14):2272–7.
- 42) 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
- 43) 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
- 44) 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
- 45) Prescrire (Suppl. les interactions médicamenteuses) Dec. 2011 ; tome 31 N°338 p 27
- 46) Jenns K. Importance of nausea. *Cancer nursing* 1994; 17 (6) : 488-93
- 47) Smith G.F, Toonen T.R. Primary Care of the Patient with Cancer. *American Family Physician* 2007 ; 75 : 1207-14
- 48) La Ligue Contre le Cancer. « Les médecins généralistes face au cancer en 2010 », 2010

- 49) 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
- 50) 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
- [51] 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
- 53) 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
- 54) Derez-Prel M. De l'oncologie aux soins palliatifs, ruptures et sentiment d'abandon dans le parcours de soins [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2014.
- 55) 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)
- [56] Ligue nationale contre le cancer. Les médecins généralistes face au cancer [Internet]. [cited 2014 Jan 27].
- 57) 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
- 58) Capuano A. Cancer 1998-2008, vingt ans de progrès. *Réseau Cancer*, dec 2008 ; 36 : 12-14
- 59) Bungener M, Demagny L, Holtedahl KA, et al. Treating cancer: how are the roles shared between general and specialist medicine? *Prat Organ Soins*. 2009;40:191–196.
- 60) Rojas MP, Telaro E, Russo A, et al. Follow-up strategies for women treated for early breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2000; (4)
- 61) Chait I, Glynn-Jones R, Thomas S. A pilot study exploring the effect of discharging cancer survivors from hospital follow-up on the workload of general practitioners. *Dr J Gen Pract* 1998; 48: 1241-1243
- 62) Reeve H, Baxter K, Newton P, et al. Long-term follow-up in outpatient clinics. 1: The view of general practice. *Fam Pract* 1997; 14: 24-2
- 63) What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study ,Coindard, G ;Barrière, J; Vega, A; Patrikidou, A; Saldanha-Gomes, C; Arnould, P; Combessie, P; Ourabah,

Guide d'entretien thèse perception du rôle du médecin généraliste

Bonjour ,

Je suis interne en médecine générale , je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer dans le cadre de ma thèse menée afin de connaître votre ressenti concernant votre médecin traitant . Il s'agit d'un entretien qui dure environ 30 min , ou nous aborderons votre expérience personnelle et votre ressenti depuis le début de votre chimiothérapie . L'objectif de cet entretien est de recueillir un maximum d'informations , il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses , c'est vous qui êtes l'expert de ce que vous avez ressenti et vécu . Dans un souci de recueil fidèle vos réponses , cet entretien sera enregistré si vous êtes d'accord . L'ensemble des données recueillies restera anonyme .

1. Vous concernant , racontez moi votre parcours personnel :

- votre âge
- situation familiale : êtes vous entouré ? travaillez vous ? quel est votre niveau d'étude ?
- Votre habitation est elle éloignée d'un centre hospitalier ?
- Votre activité depuis le début de la chimiothérapie est toujours la même qu'avant la maladie , ou vous sentez vous diminuer pour certaines choses ?

2) Concernant votre médecin traitant avant de commencer les traitements de votre cancer

- Décrivez moi votre médecin traitant et votre proximité avec lui (fréquence des consultations , visites à domiciles , pathologies chroniques traitées)
- Concernant le diagnostic de votre cancer , quelle a été la place de votre médecin traitant ?
- Comment se passe la relation avec votre médecin traitant ?

3) Recours au médecin traitant depuis le début de la chimiothérapie

- Avez vous revu votre médecin traitant depuis le début de la chimiothérapie ? si oui à quelle fréquence et pourquoi ?
- Quelle place a maintenant votre médecin généraliste ?
- En cas d'urgence , appelez vous votre médecin traitant ou votre oncologue en 1er ? pourquoi ?
- En cas d'urgence médicale , comment vous faites ?

- avec votre MT c'est pas plus facile de parler de certaines choses quand vous n'avez pas compris ?
- - est ce qu'il y a pas d'autres domaines dans lequel le médecin généraliste peut vous aider ?

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette École, de mes chers condisciples, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité, dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail.

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

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 !

Résumé thèse

Contexte: Le cancer et plus globalement sa prise en charge constituent ainsi un enjeu important en termes de santé publique, social et économique. Face aux problèmes de démographie médicale et à la hausse de la demande de soins en oncologie, et à une prise en charge de plus en plus ambulatoire du cancer, une réorganisation des soins s'impose pour une meilleure prise en charge du patient.

Objectif: évaluer les différentes perceptions du rôle du médecin généraliste chez les patients en cours de chimiothérapies.

Méthode: Étude qualitative menée au centre Antoine Lacassagne, en hôpital de jour, regroupant 11 patients majeurs entre juin et août 2017. Cette étude est basée sur des entretiens individuels semi-structurés grâce à un guide d'entretiens comportant des questions ouvertes sur leur relation avec leur médecin généraliste et leur attente.

Résultats: Selon les patients interrogés pour cette étude, leurs médecins généralistes étaient relativement moins performant pour gérer les problèmes médicaux liés au cancer par rapport à leurs oncologues principalement par manque de disponibilité ou de compétences. Néanmoins, les patients avaient tous consulté leurs médecins généralistes pendant l'intervalle entre le diagnostic et notre entretien et avaient toute confiance en leur médecin généraliste. Les raisons invoquées pour consulter leurs médecins généralistes comprenaient des questions administratives, un soutien psychologique, des réassurances et des conseils, mais aussi dans une moindre mesure, la gestion médicale des effets secondaires de la chimiothérapie.

Conclusion: Les points de vue des patients ont attiré l'attention sur deux aspects du rôle des médecins généralistes dans le système de santé :

- l'importance des médecins généralistes dans un système efficace de prise en charge des patients atteints de cancer.
- pour certains patients, le manque relatif de compétences médicales par rapport aux oncologues, limitant parfois le rôle que pourrait jouer leur médecin généraliste.

En réponse, nous proposons d'une part une consultation systématique avec le médecin généraliste dans le cadre du dispositif d'annonce, et du PPS et d'autre part la poursuite du développement d'outils numériques dans la formation médicale continue du médecin généraliste.

Mots clés : médecine générale, relation médecin-patient, cancer, recherche qualitative.

-

