HAL open science

Implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'Hôpital d'Instruction des Armées Bégin

Florian Gala

▶ **To cite this version:**

Florian Gala. Implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'Hôpital d'Instruction des Armées Bégin. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02052214

HAL Id: dumas-02052214

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02052214

Submitted on 28 Feb 2019

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.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

USPC
Université Sorbonne Paris Cité

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2018 N° 253

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'Hôpital d'Instruction des Armées Bégin

Présentée et soutenue publiquement
le 17 octobre 2018

Par

Florian GALA
Né le 28 mars 1991 à Paris (75)

Dirigée par M. Le Médecin en Chef Serge Cremades,
Professeur agrégé du Val-de-Grâce

Jury :

M. Le Médecin en Chef Stéphane Travers, Professeur agrégé du Val-de-Grâce …….. Président

M. Le Médecin en Chef Bertrand Lahutte, Professeur agrégé du Val-de-Grâce

M. Le Médecin en Chef François-Régis Ferrand, Oncologue

BY NC ND

USPC Université Sorbonne Paris Cité

Remerciements

ÉCOLE DU VAL DE GRACE

A Monsieur le médecin général Humbert BOISSEAUX

Directeur de l'École du Val-de-Grâce

Professeur agrégé du Val-de-Grâce

Chevalier de la Légion d'honneur

Officier dans l'Ordre National du Mérite

Chevalier de l'Ordre des Palmes académiques

A Madame le médecin-chef des services hors classe Catherine CRÉACH nom d'usage THIOLET

Directrice-adjointe de l'École du Val-de-Grâce

Professeur agrégé du Val-de-Grâce

Chevalier de la Légion d'honneur

Officier dans l'Ordre National du Mérite

<u>Aux membres de notre jury</u>

Monsieur le Médecin en Chef Serge CREMADES

Professeur agrégé du Val-de-Grâce

Chef du service de médecine interne et oncologie de l'Hôpital d'Instruction des Armées Bégin

Vous nous avez permis d'aborder sereinement la pratique de la médecine en supervisant avec bienveillance les débuts de notre internat. Merci de nous avoir proposé ce travail que nous avons mené avec beaucoup de plaisir et d'intérêt, merci de l'aide que vous nous avez accordée et de la confiance que vous nous avez témoignée durant sa réalisation. Vos qualités humaines sont saluées par tous.

*

Monsieur le Médecin en Chef Stéphane TRAVERS

Professeur agrégé du Val-de-Grâce

Vous nous faites l'honneur, en tant que président du jury, d'apporter votre regard d'urgentiste à l'appréciation de cette thèse. Votre parcours opérationnel de médecin urgentiste militaire et votre engagement pour la recherche et le partage de vos connaissances ennoblissent le Service de Santé des Armées et constituent pour nous des exemples à suivre.

*

Monsieur le Médecin en Chef Bertrand LAHUTTE

Professeur agrégé du Val-de-Grâce

Chef du service de psychiatrie de l'Hôpital d'Instruction des Armées Bégin

Vous nous faites l'honneur de siéger au jury de cette thèse. Merci pour votre enseignement et votre accueil au sein du service de psychiatrie du Val-de-Grâce.

*

Monsieur le Médecin en Chef François-Régis FERRAND

Vous avez accompagné avec bienveillance les débuts de notre internat. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

A la mémoire de ma grand-mère Françoise, emportée par le cancer après avoir courageusement lutté, et à celle de mon grand-père Paul

À mes parents Isabelle et Roman

Merci pour une éducation riche de voyages et de découvertes, dont j'ai tiré une curiosité qui me sert au quotidien. Merci pour la constance de votre soutien logistique et moral pendant mes études.

À ma sœur Jeanne

Merci pour ta présence à mes cotés durant toutes ces années de bonheur, ainsi que pour ta disponibilité et ton soutien permanent.

À ma famille

Zofia et Stanislas, Nicolas G, Mirosław et Barbara, Zbyszek et Mirosława, Sławek et Soraya, Michel, Olga, Oscar, Lydia, Roman, Emilia, Théophile, Olivier et Reiko, Yvette, Evelyne, Christophe, Christine et Hervé, Gaëtane, Francine et Phillippe, Anaïde, Julien et Meije, Thomas, Nathan, Marielle et Fred, Nicolas, Muriel, *merci pour tous les moments de bonheur que nous avons partagé ensemble! Dziękuję !*

À mes amis

- De Lyon

Augustin, Guillaume, Margaux, Ammar, Adam, Maxime G, Maxime D, Sébastien, Romain, Gauthier G, Pierre, Marie-Pauline, Tanneguy, Matthieu, Gauthier L, Youri, Marie, Antoine, Camille, Alexandre, secteur Lyon Sud, promotion Carabins Rouges, *merci d'avoir partagé votre joie et votre constante bonne humeur pendant 6 ans !*

- De Champs-sur-Marne et Paris

Arthur et Antoine L, Julie, Jérôme O, Titouan, la famille Callico, les membres de l'école de musique et de l'orchestre d'harmonie de Champs-sur-Marne

A ceux qui ont contribué à ma formation de médecin

Aux professeurs et praticiens des hôpitaux et d'ailleurs, co-internes, co-externes, infirmiers(ères) et aide-soignant(e)s parisien(ne)s et lyonnais(es) qui m'ont accueilli(es) et aidé(es) au fil des stages et des études, merci pour le temps passé et les ressources investies pour transmettre votre savoir, merci pour la patience, la pédagogie et la persévérance que vous y avez employées, merci d'avoir cru en moi. En particulier :

- *Au sein des Hôpitaux d'Instruction des Armées Bégin, Desgenettes et du Val-de-Grâce :*

PR CREMADES, DR CORBERAND, DR VIANT, DR ANDRIAMANENTENA, DR STEFURIAC, PR LAHUTTE, DR PUIDUPIN, DR FERRAND, DR KHENIFER, DR HELISSEY, DR WOLOCH, DR MARTIN, DR FICKO, DR SINAYOKO, DR ROCHE, DR DUMITRESCU, DR CABON, DR GOMINET, DR BOUVIER, DR THOMAS, DR LEHOT, DR DEMAISON, DR SABOUREAU, DR CAZES, DR ATANASIU, DR MALLARET, DR THIRION, DR MIRZAÏE, DR ABDI, DR MARTYNIUCK, DR BELAUBE, DR M'BAGUI, DR AIT MEHDI, DR HOCHART, DR PAPEIX, DR M'BINI

- *En consultation et sur les ambulances de réanimation du service médical du 1er groupement de la Brigade des Sapeurs-Pompiers de Paris :*

DR LOUYOT, DR COURTIOL, DR MILLET, DR LEBON, DR FREIERMUTH, DR DRANG MINH, DR TITREVILLE, DR VIOLIN, DR DURIEUX

- *Aux urgences pédiatriques de l'hôpital Robert Debré :*

PR TITOMANLIO, DR LOPES, DR AUREL, DR LE COZ, DR SANTOS, DR LEJAY, DR MASSIOT, DR TIELLI, DR DESMARET, DR SYRIEZ, DR PULL, DR EAR, DR KHALIL

- *À la 12ème antenne médicale de la base aérienne 107 de Villacoublay :*

DR FRANCHIN, DR AUDISIO, DR SABETTA, PR TRAVERS, DR BEAUCHAMPS, DR GESTERMANN, DR WOJTECKI, DR VILLA, DR RASSAT, DR JOSNARD

- *À l'Institut de Recherche Biomédicale des Armées*

Dr KOCH

À ceux qui ont rendu ce travail possible

- Les patients qui ont ont répondu aux questionnaires pendant leurs séances de chimiothérapie. J'espère avoir été à la hauteur de la qualité de vos réponses en réalisant ce travail qui vous est dédié

- Les médecins généralistes qui ont pris le temps de répondre à l'enquête téléphonique

- Le personnel des services d'oncologie et d'Hôpital de Jour de l'HIA Bégin. Merci d'avoir rendu ce travail possible par l'enthousiasme que vous avez déployé à la distribution des questionnaires. Votre aide a été précieuse

- A tout le personnel de la 12ème antenne médicale, de la base aérienne 107, de l'escadrille aérosanitaire et du groupement inter-armé d'hélicoptères et Villacoublay. Merci de votre soutien pendant la finalisation de ce travail

À ceux que j'oublie et aux autres

Appel du Baron Percy

o ...ALLEZ OU LA PATRIE ET L'HUMANITE o
VOUS APPELLENT SOYEZ Y TOUJOURS
PRETS A SERVIR L'UNE ET L'AUTRE ET S'IL
LE FAUT SACHEZ IMITER CEUX DE VOS
GENEREUX COMPAGNONS QUI AU MEME POSTE
SONT MORTS MARTYRS DE CE DEVOUEMENT
INTREPIDE ET MAGNANIME
QUI EST LE VERITABLE ACTE DE FOI
DES HOMMES DE NOTRE ETAT.

BARON PERCY
CHIRURGIEN EN CHEF DE LA GRANDE ARMÉE
o AUX CHIRURGIENS SOUS-AIDES. 1811 o

Serment d’Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

Table des matières

Remerciements.....2
Appel du Baron Percy.....7
Serment d'Hippocrate.....8
Table des matières.....9
Abréviations.....11
Introduction.....12
I.Contexte.....12
A)Premier recours et problèmes de santé des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin.....12
B)Définitions.....12
1 -Cancer.....12
2 -Chimiothérapie anticancéreuse.....12
3 -Médecin généraliste.....13
4 -Médecin traitant.....13
5 -Plans cancer.....13
6 -Qualité de vie.....14
C)Bénéfices à attendre d'une diminution du recours à l'hôpital.....14
D)Place des médecins généralistes dans la lutte contre le cancer.....14
E)Ressources à disposition des médecins généralistes pour prendre en charge les patients traités par chimiothérapie pour un cancer.....15
1 -Ressources éditées par l'Institut National du Cancer (InCA).....15
2 -Ressources éditées par l'Association Francophone des soins Oncologiques de Support (AFSOS) 18
3 -Ressources édités par les réseaux régionaux de cancérologie.....19
II.État de la question.....19
A)Revue de la littérature.....19
1 -Méthodologie de la revue.....19
2 -Résultats de la revue.....19
B)Annulations de séance et recours non programmés à l'HIA Bégin.....21
III.Objectif.....22
Matériel et méthode.....23
I.Présentation générale de la méthodologie employée.....23
II.Lieux.....23
III.Population.....24
A)Critères d'inclusion.....24
B)Critères d'exclusion.....24
IV.Enquête auprès des patients.....24
V.Entretiens téléphoniques avec les médecins généralistes des patients ayant répondu à l'enquête.....25
VI.Récupération d'informations complémentaires dans les dossiers médicaux des patients.....25
VII.Saisie des données des questionnaires.....25
VIII.Conformité aux normes éthiques.....25
IX.Description des résultats.....26
X.Recherche de facteurs associés aux recours non programmés.....26
Résultats.....27
I.Déroulement du recueil des données.....27
A)Recueil des questionnaires et taux de réponse.....27

B)Données démographiques des patients....27
1 -Age....27
2 -Origine géographique....28
3 -Types de cancer....28
C)Chimiothérapies employées durant l'étude....28
D)Recensement des médecins traitants....29
E)Entretiens téléphoniques avec les médecins généralistes....29
1 -Prospection....29
2 -Déroulement des entretiens....30
3 -Description des médecins généralistes ayant répondu à l'enquête....30
II.Résultats des questionnaires remplis par les patients....31
A)Recours non programmés à un professionnel de santé ou à une structure de soins depuis la dernière cure....31
1 -Comptabilisation des recours non programmés....31
2 -Motifs à l'origine des recours non programmés....34
3 -Professionnels de santé et structures de soins sollicités....35
4 -Prise en charge décidée à l'issu du recours non programmé....36
B)Symptômes endurés par les patients depuis leur dernière cure de chimiothérapie....37
C)A quelle fréquence les patients déclarent-ils consulter leur médecin généraliste pour des problèmes liés à leur cancer ?....38
D)Place des médecins généralistes dans la prise en charge du cancer selon les patients....39
1 -Description des réponses des patients....39
2 -Analyse qualitative des réponses des patients....39
III.Résultats des entretiens avec les médecins généralistes....41
A)Les médecins généralistes ont-ils connaissance qu'au moins un de leurs patients est traité par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin ?....41
B) Les médecins généralistes ont-ils vus ces patients en consultation pour des problèmes liés à leur cancer ou à son traitement depuis le début de celui-ci?....41
C)Motifs de consultations des médecins généralistes en liens avec le cancer ou ses traitements 43
D)Types de prises en charges proposées par les médecins généralistes pour les problèmes de santé en lien avec le cancer ou ses traitements....44
E)Date de la dernière consultation du patient....46
F)Les médecins généralistes ont-ils des connaissances à jour concernant les effets secondaires des chimiothérapies ?....47
G)Les médecins généralistes reçoivent-ils les compte-rendus d'hospitalisation ?....48
H)Suggestions d'amélioration de la part des médecins généralistes....49
I)Besoins de formation des médecins généralistes....51
ID médecin....51
Besoins de formation évoqués par les médecins généralistes....51
IV.Facteurs associés aux recours en soins non programmés....52
A)Synthèse des résultats analytiques....52
B)Détail des résultats....52
1 -Comparaison des recours non programmés et du fait que le médecin traitant aie ou non connaissance de la situation du patient....52
2 -Comparaison des recours non programmés avec les autres paramètres....52
Discussion....54
I.Synthèse des résultats....54
A)Symptômes et recours des patients....54
B)Rôle des généralistes selon les patients....54
C)Niveau d'implication des médecins généralistes....54

D)Suggestions d'amélioration des généralistes.....55
II.Forces et limites de l'étude.....56
A)Données traitées.....56
B)Population.....56
III.Propositions pour améliorer l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin.....57
A)Comptes-rendus hospitaliers.....57
B)Communication entre oncologues et généralistes.....57
C)Éducation des patients.....58
D)Implication précoce des médecins généralistes dans la prise en charge.....58
E)Formation des médecins généralistes.....58
Conclusion.....60
Bibliographie.....61
Annexes.....64
I.Présentation et description des représentations des patients sur la place des médecins généralistes dans la prise en charge de leur cancer (question 8).....64
A)Description des réponses.....64
1 -Forme et qualité des réponse.....64
B)Contenu des réponses.....65
1 -Compétences du médecin généraliste.....65
2 -Relation des patients avec leur médecin généraliste.....68
3 -Place du médecin généraliste dans la prise en charge du cancer.....70
II.Questionnaire et information à destination des patients.....74
III.Questionnaire à destination des médecins.....77
IV.Récépissé de déclaration à la CNIL.....78

Abréviations

HIA : Hôpital d'Instruction des Armées

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

InCA : Institut National du Cancer

Introduction

I. Contexte

A) Premier recours et problèmes de santé des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin

La présente étude a été initiée au sein du service d'oncologie de l'HIA Bégin, à partir des constats suivant :

- Les hospitalisations et recours hospitaliers non programmés des patients sous chimiothérapie mettent l'hôpital de jour sous tension, de même que les annulations de séance en lien avec des problèmes de santé

- Les problèmes médicaux le plus souvent à l'origine des recours hospitaliers non programmés et des annulations de séances pourraient être gérés en ambulatoire, dans un cabinet de ville ou au domicile

B) Définitions

1 - Cancer

Le cancer est une maladie due à la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive et anarchique à la suite d'un dérèglement des mécanismes de contrôle de leur croissance. Dans les cancers dits « solides », la multiplication de ces cellules entraîne la formation au sein d'un organe d'une tumeur primitive, dont les cellules ont tendance à envahir les tissus voisins et migrer par les vaisseaux sanguins et lymphatiques pour aller former d'autres tumeurs à distance, appelées métastases. Par opposition aux tumeurs solides, les hémopathies sont des cancers des cellules sanguines, qui circulent dans le sang ou dans la lymphe et sont dispersées dans l'organisme. *(1) (2)*

2 - Chimiothérapie anticancéreuse

Médicaments visant à traiter un cancer. Les principales familles d'anticancéreux sont les médicaments à action cytotoxique, les thérapies ciblées, les hormonothérapies. Les anticancéreux cytotoxiques sont des produits chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses en interagissant avec certains substrats cellulaires indispensable à la vie ou à la division des cellules (ADN, ARN, enzymes, protéines). L'administration des chimiothérapies anticancéreuses se fait habituellement par voie intraveineuse à l'occasion de séances ou séjours hospitaliers, mais aussi de plus en plus par voie orale. Bien que la prescription d'anticancéreux oraux reste du ressort

de l'oncologue, la place du médecin de ville dans les phases de traitement du cancer se trouve renforcée par la diminution de la dépendance aux infrastructures hospitalières qu'ils permettent. Dans le cadre du traitement d'un cancer, la chimiothérapie peut être employée seule, ou bien en complément de la chirurgie et de la radiothérapie. (1)(2)

3 - Médecin généraliste

Un généraliste est un médecin dont la formation universitaire lui permet l'exercice de la médecine en général, c'est-à-dire la dispensation de soins quels que soient le siège et la nature de la maladie en cause. (1) Sa spécialité est la médecine générale, qui est une discipline scientifique et universitaire, avec son contenu spécifique de formation, de recherche de pratique clinique, et ses propres fondements scientifiques. C'est une spécialité clinique orientée vers les soins primaires.(3). La proximité, la disponibilité et la connaissance du patient et de son environnement familial confère au médecin généraliste, selon l'InCA, un rôle très important dans la prise en charge du cancer. (2)

4 - Médecin traitant

L'assurance maladie demande à chaque assuré social de désigner un médecin traitant de son choix avant de consulter un autre spécialiste, sous peine de ne pas bénéficier d'un remboursement optimal (hors exceptions)(4). Son rôle est de tenir à jour le dossier médical du patient, coordonner le parcours de soins, et de centraliser les avis des autres soignant. En 2009, les médecins traitant choisi par les français étaient des médecins généralistes pour 99,5 % d'entre eux.(5)

5 - Plans cancer

Initiatives de santé publique visant à lutter contre le cancer en améliorant la prévention, le dépistage, les soins, la recherche, et l'accompagnement des patients et de leurs proches. Le plan cancer 2003-2007 a été lancé sous l'impulsion du président de la république. Il a été suivi par le plan 2009-2013, puis par l'actuel plan cancer 2014-2019 dont les ambitions sont :

- Guérir plus de personnes malades
- Préserver la continuité et la qualité de vie
- Investir dans la prévention et la recherche
- Optimiser le pilotage et les organisations de la lutte contre les cancers

6 - Qualité de vie

Les soins médicaux visent, en promouvant la santé, à prolonger la vie et à améliorer sa qualité. La connaissance des déterminants de la qualité de vie permet d'ajuster la stratégie thérapeutique quand les effets secondaires attendus d'un traitement visant à prolonger la vie sans espérer une guérison sont susceptibles d'altérer sa qualité.

C) Bénéfices à attendre d'une diminution du recours à l'hôpital

Les hospitalisations non programmées constituent une surcharge de travail source de désorganisation pour les services hospitaliers et allongent le temps d'attente pour les hospitalisations non urgentes(6). Elles ont un coût financier pour l'assurance maladie et - dans une moindre mesure en France - pour l'hôpital et le patient. Les hospitalisations non programmées sont parfois à l'origine de complications de santé pour les patients telles que des infections nosocomiales. Diverses interventions ont été proposées pour diminuer la fréquence des hospitalisations non programmées des patients souffrant de cancer. Parmi les solutions ayant été proposées dans la littérature ont peut citer :

- Le recours à des intervenants non médicaux(7) (8) tels que des infirmiers spécialisés ou des pharmaciens spécialement formés
- Une surveillance téléphonique de l'état du patient (9)
- La mise en place d'un service de cancérologie aiguë(10)
- L'identification préalable de patients fragiles justifiant d'une surveillance renforcée (11). La vitesse de marche a été proposée comme critère d'identification.(12)

D) Place des médecins généralistes dans la lutte contre le cancer

Une revue systématique(13) de la littérature sur le rôle des médecins généralistes dans le traitement et le suivi du cancer a été publié en mai 2016 par Meiklejohn et al. dans le *Journal of Cancer Survivorship.* Les 58 études relevées avaient été publiées entre le 01/01/1995 et le 30/09/2015 et s'intéressaient au point de vu des divers intervenants de la prise en charge: patients, généralistes, oncologues. Les pratiques étaient variables entre les différentes études retenues. Une plus grande implication des médecins généralistes dans la prise en charge du cancer étaient globalement souhaitée par les patients et les généralistes. Une meilleur communication entre les médecins généralistes et spécialistes à travers les différentes phases de la maladie

était requise. La participation du médecin généraliste constitue une plus-value dans toutes les phases de la prise en charge. Sa proximité avec le patient lui confère une place centrale dans la prévention le dépistage et le diagnostic. Sa connaissance de l'environnement familial, social et culturel du patient lui permet une relation privilégiée susceptible d'améliorer l'annonce diagnostique, et de contribuer à l'établissement et l'explication de la stratégie thérapeutique. La prise en charge des complications survenant pendant la phase de traitement, qu'elles soient dues à la maladie elle-mêmes ou liées aux effets secondaires des thérapeutiques employées, est réalisable au moins en partie en médecine de ville. La gestion des effets secondaires des chimiothérapies anti-néoplasiques fait partie des attributions des médecins généralistes telles que définies dans les référentiels de l'InCa. Le rôle du médecin généraliste est capital dans l'accompagnement du sevrage tabagique à toutes les phases de la maladie. La promotion de l'activité physique est particulièrement utile pour diminuer la fatigue dans les stades avancés. Après la phase de traitement, le médecin généraliste conserve une place importante soit dans le suivi après guérison(14) (15) (16), les besoins en soins du patient diminuant, soit au cours d'une prise en charge palliative (17) (18), alors que ses besoins en soins augmentent. L'amélioration de l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge du cancer est un objectif central et récurrent des plans cancers successifs. Une thèse(12) soutenue en 2014 par le Professeur M. Rougé-Bugat rapportait le résultat de plusieurs travaux visant à faire le lien entre oncologie et médecine générale, en particulier dans l'ex-région Midi-Pyrénées. Les travaux portaient entre autre sur l'intégration du généraliste à l'annonce du diagnostic, le repérage des patients fragiles, l'établissement de fiches descriptives des effets indésirables des chimiothérapies anti-cancéreuses.

E) Ressources à disposition des médecins généralistes pour prendre en charge les patients traités par chimiothérapie pour un cancer

De nombreuses ressources en langue française sont susceptibles d'aider les médecins généralistes à mieux prendre en charge les symptômes endurés au cours du traitement d'un cancer et les effets indésirables des chimiothérapies.

1 - Ressources éditées par l'Institut National du Cancer (InCA)

a] Collection « Outils pour la pratique des médecins généralistes – Du diagnostic au suivi »

Les guides sont édités par localisation de cancer. Les guides existants sont : cancers du sein (novembre 2016), cancers broncho-pulmonaires (novembre 2016), cancers

des voies aéro-digestives supérieures (juillet 2018). Ces guides sont librement disponibles à l'adresse suivante : http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Collections/Outils-pour-la-pratique-des-

PRINCIPAUX EFFETS INDÉSIRABLES PRÉCOCES DES TRAITEMENTS DU CANCER DU SEIN	
Principaux effets indésirables	**Conduite à tenir**
CHIMIOTHÉRAPIE CONVENTIONNELLE ET THÉRAPIES CIBLÉES (4)	
Toxicité digestive	■ Antiémétiques lors des cures et des périodes d'inter-cures à domicile, antidiarrhéiques
Toxicité hématologique (anémie, neutropénie, thrombopénie)	■ Prescription initiale hospitalière de facteurs de croissance possible selon les protocoles et les facteurs de risques. Sauf cas très particuliers, les facteurs de croissance ne sont pas prescrits une fois la neutropénie installée ■ Si T° > 38,5°C : NFS et antibiothérapie jusqu'à la sortie d'agranulocytose. Hospitalisation si mauvaise tolérance ou signes de localisation
Stomatite	■ Prévention par une bonne hygiène buccodentaire ■ Soins de bouche à base de bicarbonate de sodium 5 à 6 fois par jour ■ +/- prescription d'antimycosique, de lidocaïne (gel)
Alopécie	■ Prothèse capillaire
Asthénie (parfois d'apparition soudaine)	■ Repos, conseils hygiéno-diététiques, activité physique adaptée (2)
Toxicité cardiovasculaire pouvant être potentialisée en cas d'irradiation thoracique ou d'exposition cumulée aux différents produits et selon le terrain du patient	■ Suivi rapproché et conforme aux précautions d'utilisations prévues dans le résumé des caractéristiques des différentes molécules ■ Cette toxicité est souvent retardée de plusieurs années
Toxicité unguéale (pieds et mains)	■ Prévention par application de vernis hydratant (non remboursé)
Toxicité neurologique périphérique (paresthésies avec troubles de la sensibilité, pouvant être irréversibles)	■ Antalgiques
Toxicité ovarienne ■ aménorrhée temporaire ■ infertilité liée à une baisse de la réserve ovarienne ■ ménopause précoce avec une symptomatologie plus intense et une ostéoporose accélérée	■ Avis spécialisé
HORMONOTHÉRAPIE (4)	
Troubles vasomoteurs	
Accident thromboembolique (anti-oestrogènes)	■ Arrêt du traitement anti-oestrogène ■ Traitement anti-coagulant, contention veineuse
Arthralgies (inhibiteurs de l'aromatase)	■ Optimisation du traitement antalgique ■ Pause thérapeutique possible pendant un mois avant avis oncologique ■ Relais thérapeutique par anti-oestrogènes en l'absence de contre-indication

Illustration 1: Exemple de tableau informatif tiré du guide "Du diagnostic au suivi" de l'InCA concernant le cancer du sein

medecins-generalistes-Du-diagnostic-au-suivi. Ces guides abordent le diagnostic et le bilan initial du cancer, puis les stratégies thérapeutiques et effets secondaires des traitements, comme montré dans l'illustration 1, et enfin le suivi partagé. Ces guides ne sont pour l'instant (08/2018) édités que pour 3 cancers (sein, voies aéro-

digestives supérieures, broncho-pulmonaires) et deux thématiques transversales (sevrage tabagique et organisation des soins en cancérologie). Ces guides sont plus récents que les guides ALD n°30 (cf. infra).

b] Guides ALD n°30

La HAS et l'InCa élaborent pour les différentes localisations de cancer des référentiels nommés « ALD n°30 - Guide médecin » destinés à guider les médecins généralistes dans la prise en charge. Ils appartiennent à une collection comprenant aussi des guides à destination des patients et des listes d'actes et de prestations support du protocole de soins ALD. Comme mentionné au début des guides, leur établissement répondait, pour l'InCA, à la mesure n°18 du plan cancer 2009-2013 « Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant », et plus particulièrement à son Action 18.2 « Conforter la fonction de proximité du médecin traitant pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la

Effet indésirable	Conduite à tenir (CAT)
Nausées, vomissements, diarrhées	Antiémétiques et antidiarrhéiques prescrits systématiquement. Prise en charge spécifique de la diarrhée tardive dans les 7 jours qui suivent la chimiothérapie par irinotécan
Anémie, neutropénie, thrombopénie	Prise en charge par l'équipe spécialisée pour prescription éventuelle de G-CSF, d'EPO ou de fer injectable Si T°> 38,5 °C : numération formule sanguine-plaquettes. Si neutropénie : hémoculture et antibiotique. Hospitalisation si signe de gravité
Angor, ischémie cardiaque, insuffisance cardiaque	Avis spécialisé en cardiologie Arrêt immédiat de la perfusion de chimiothérapie (5 FU) si celle-ci est en cours
Mucite	Prévention : bain de bouche 5 à 6 fois/jour. Si mucite : traitement spécifique
Neuropathie sensitive	Adaptation ou arrêt du traitement
Alopécie	Postiche (prothèse capillaire)
« Syndrome main-pied »	Hydrater les mains (crème émolliente) et adapter les doses

Illustration 2: Illustration 2: Guide ALD n°30 du cancer colorectal : effets indésirables aigus de la chimiothérapie

période de surveillance ». Ils comprennent des informations sur les différentes étapes de la prise en charge. Les différentes indications thérapeutiques sont détaillées ainsi que les traitements. Le rôle du médecin traitant dans la phase thérapeutique est précisé. Les effets indésirables des traitements sont listés avec des propositions de conduite à tenir, tel que montré dans l'illustration 2. Une partie commune aux guides des différentes localisations de cancer, intitulée « Bonnes pratiques communes de prise en charge de tous les cancers » insiste sur la place de « référent médical pour la coordination des soins à domicile » que doit être celle du médecin traitant, il précise la liste des documents devant être reçu par celui-ci dans un délai court, à savoir : « le programme personnalisé de soins, le compte rendu de RCP, le compte rendu d'anatomopathologie et un courrier récapitulatif de sortie après chaque hospitalisation ». « Pendant les traitements », il est précisé que «le médecin traitant doit pouvoir gérer en ambulatoire leurs éventuels effets indésirables, prodiguer les soins de support nécessaires, et en premier lieu le traitement de la douleur et la prise en charge de l'asthénie. » Les guides sont librement accessibles par localisation de cancer à l'adresse suivante : http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique. Ces guides couvrent de nombreuses localisations de cancer.

c] Recommandations sur la prévention et la gestion des effets indésirables des anticancéreux par voie orale

Les médicaments anticancéreux par voie orale font l'objet de fiches spécifiques librement disponibles à l'adresse suivante : http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique/Anticancereux-par-voie-orale

2 - Ressources éditées par l'Association Francophone des soins Oncologiques de Support (AFSOS)

L'AFSOS édite des fiches référentiels concernant les soins oncologiques de support. Ces référentiels se présentent sous la forme de fichiers PDF et/ou de pages web interactives avec des menus déroulant. Ils sont disponibles librement à l'adresse http://www.afsos.org/referentiels-recommandations, classés par thème ou par ordre alphabétique. Un grand nombre de ces référentiels sont susceptibles d'aider le médecin généraliste dans sa pratique. Voici des exemples de référentiels AFSOS pouvant être utiles à la pratique des médecins généralistes :

- Prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte
- Aplasie fébrile
- Fatigue et cancer (un extrait est montré dans l'illustration 1)

- Abord veineux de longue durée (CCI) : indications, pose et complications
- Prise en charge des Nausées-Vomissements Chimio-Induits
- Et de nombreux autres

3 - Ressources édités par les réseaux régionaux de cancérologie

Le réseau de cancérologie de Midi-Pyrénées ONCOMIP édite sur son site http://oncomip.org des fiches proposant descriptives des effets indésirables des traitements anti-cancéreux, dont l'établissement a fait l'objet d'un travail de thèse(12). On y trouve d'autres ressources destinées aux médecins généralistes.

II. État de la question

A) Revue de la littérature

1 - Méthodologie de la revue

Une revue de la littérature a été conduite afin de connaître les questions actuellement posées au sujet de l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en phase active de traitement d'un cancer et les approches méthodologiques pertinentes pour aborder ce sujet. Les termes de recherche ont été définis à partir de ceux utilisés dans la revue systématique de Meiklejohn et al. effectuée en 2016, en se limitant aux études dont la publication est postérieures à la période couverte par cette revue. Une recherche effectuée dans la base Medline trouvait 1043 articles. Les filtres pubmed suivants ont été appliqués au résultat de la recherche : abstract disponible ; langue anglaise et française ; travail traitant du cancer ; concernant l'espèce humaine. L'application des filtres a permis d'exclure 382 articles. La revue des titres des 661 articles restant en a fait retenir 118, jugés en rapport avec le sujet de ce travail. Après lecture des abstracts, 7 articles ont été jugés pertinents pour cette revue de par le sujet traité, la méthodologie employée ou la population étudiée. Les articles traitant exclusivement des phases de soins palliatifs ou de suivi après guérison de la maladie sans aborder la phase de traitement étaient exclus, de même que les articles traitant spécifiquement d'un unique rôle du médecin généraliste (par exemple : exploration du rôle de soutien psychologique du médecin généraliste chez les patients atteints de cancer), et les articles traitant de l'élaboration des stratégie thérapeutique.

2 - Résultats de la revue

- Coindard et al., 2015 (19). Analyse qualitative d'entretiens menés en France

auprès de 50 patients recevant des chimiothérapies anticancéreuses intraveineuses. Les patients citaient comme motifs de consultation de leurs généralistes la gestion de problèmes administratifs, la réassurance et le soutien émotionnel, l'interprétation médicale, et, parfois, des soins médicaux. Dans ces entretiens, les patients accordaient une place importantes à leurs médecins généralistes tout en les considérant moins compétents que les oncologues pour traiter des problèmes médicaux.

- Lawrence et al., 2016 (20). Revue systématique de la littérature. Données extraites de 35 articles sur le point de vue des médecin généralistes quant à leur rôle dans la prise en charge du cancer. Les freins à leur implication étaient un défaut de communication avec les oncologues, un manque de compétence spécialisée, un manque de temps, une rémunération insuffisante, et un manque de confiance de la part des patients.

- Lang et al., 2017 (21). Cette étude rapportant les points de vue plus de 700 patients évoque l'importance du médecin généraliste dans la prise en charge du cancer, soulignée par 77% des patients. Elle conclue à la nécessité d'une meilleur formation et d'une meilleur intégration des médecins généralistes.

- Walter et al., 2015 (22). Enquête menée auprès de 500 médecins généralistes anglais visant à explorer leurs pratiques et points de vues concernant la prise en charge des patients atteints de cancer. Les médecins généralistes étaient globalement plus confiant pour gérer les problèmes liés aux effets secondaires des traitements et aux mode de vie que pour ceux liés aux effets secondaires des traitements. Les trois quart considéraient que la réception de compte-rendus de traitement et des plans de soins amélioreraient leur capacité de prise en charge.

- Kane et al., 2016 (23). Analyse qualitative d'entretiens individuels et de réunions de groupes de 34 médecin médecins généralistes néo-zélandais concluant à l'importance de la communication entre généralistes et spécialistes dans la prise en charge du cancer.

- Chicoulaa et al. 2016 (24). Analyse qualitative de groupes de discussions de médecins généralistes français portant sur la prise en charge des patients âgés atteints de cancer en médecine générale. Elle pourrait être améliorée par l'intégration des généralistes dans les réseaux d'oncogériatrie et la mise en place de systèmes de communication dédiés.

- Brandenbarg et al., 2017 (25). Analyse qualitative d'entretiens avec 22 patients néérlandais concernant le rôle de leurs médecins généralistes durant

le traitement et le suivi de cancers colorectaux. Les généralistes avaient un important rôle de surveillance pro-active directement après la chirurgie. Par ailleurs, ils aidaient à la clarification de problèmes médicaux, prodiguaient des conseils relatifs à l'hygiène de vie et contribuaient à la prise en charge des effets secondaires des traitements.

B) Annulations de séance et recours non programmés à l'HIA Bégin

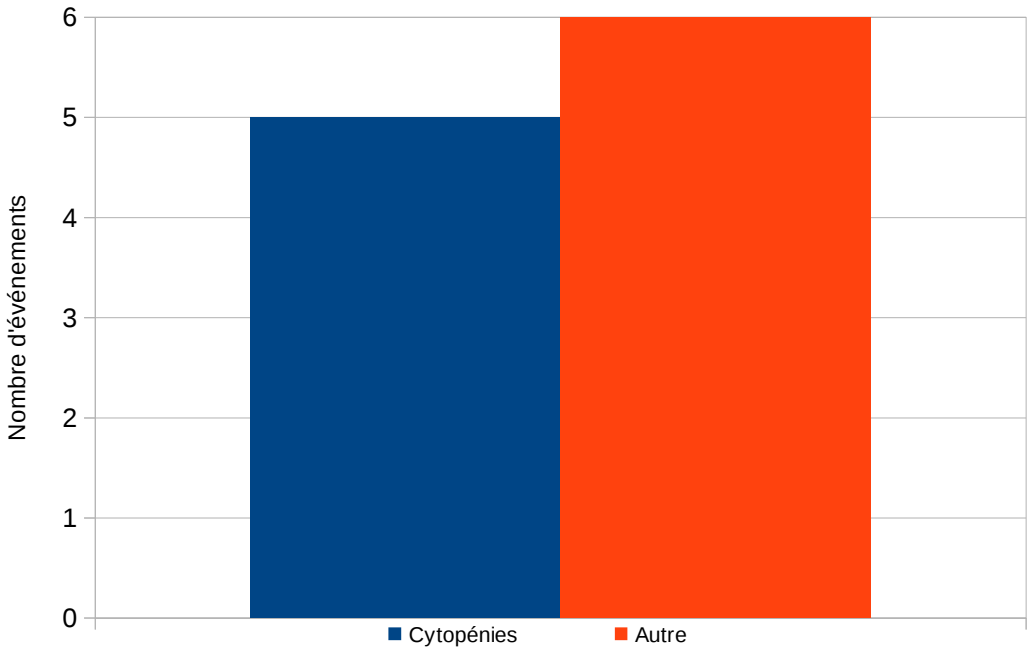


Illustration 3: Causes d'annulation des cures des patients venus au cours de l'enquête de 2015

Une enquête visant à étudier le parcours des patients de l'hôpital de jour de l'HIA Bégin avait été menée du 16 au 27/11/2015. Sur les 11 jours de l'étude, 92 patients étaient venus pour une cure de chimiothérapie en traitement d'une maladie oncologique ou hématologique, 1 cure avait été préalablement annulée du fait d'une cytopénie, et 1 avait été oubliée par le patient. Sur les 92 patients venus, 81 cures avaient effectivement eu lieu, et 11 séances avaient été annulées pour divers problèmes. Le motif le plus fréquent d'annulation de cure pour les patients effectivement venus étaient les cytopénies (5, 45%). Les autres motifs d'annulation étaient les infections (2, 18%), un échappement thérapeutique, la nécessité d'une chirurgie thoracique, une hypertension avec protéinurie, une hématurie macroscopique. Un volet de l'enquête s'intéressait aux besoins d'une prise en charge médicale pendant la période inter-cure. Seules 28 questionnaires avaient pu être recueillis concernant ce volet (taux de réponse 34,6%, en excluant les annulations et oublis de séances). Sur les 28 questionnaires recueillis, 5 (18%)

événements inter-cures avec recours médical étaient signalés et 18 (64%) des questionnaires signalaient une absence d'événement inter-cure. Les 5 événements inter-cures sont montrés dans l'illustration 4, avec le recours effectué et la prise en charge décidée. La fatigue était un motif prédominant de recours inter-cure puisqu'il concernait 3 recours sur 5. Les moyens du recours étaient l'hôpital de jour de l'HIA Bégin dans deux cas, les autres moyens étaient le médecin de ville, un appel du service et de l'oncologue référent, un recours au service d'urgence d'un autre établissement (1 cas chacun). Le recours s'est soldé dans la majorité des cas par une adaptation des traitements, qui a concerné 3 recours sur 5.

Nature de l'événement inter-cure	Recours effectué	Prise en charge décidée
Fatigue	Hôpital de Jour HIA Bégin	Adaptation thérapeutique
Fatigue	Médecin de ville	Maintien à domicile
• Fatigue • Perte de poids	Téléphone avec le service et l'oncologue référent	Consultation rapide avec l'oncologue référent
Hyperkaliémie	Urgence autre établissement	Adaptation thérapeutique
Pancytopénie	Hôpital de Jour HIA Bégin	Adaptation thérapeutique

Illustration 4: Synthèse des événements inter-cures lors de l'étude de 2015, avec pour chacun le recours effectué et la prise en charge décidée

III. Objectif

L'objectif de cette étude est de comprendre les déterminants de l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin afin de leur rendre leur rôle de premier recours pour ces patients. Cet objectif s'inscrit dans la seconde ambition du Plan Cancer 2014-2019 intitulé « Préserver la continuité et la qualité de vie ».

Matériel et méthode

I. Présentation générale de la méthodologie employée

Afin de comprendre comment placer les médecins généralistes au centre de la prise en charge des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin et leur rendre leur rôle de premier recours de ces patients, nous avons conçu une étude reposant sur le recueil, la description et l'analyse du matériel suivant :

- Auto-questionnaires distribués aux patients pendant leurs cures de chimiothérapies afin de recueillir des informations sur les problèmes de santé rencontrés et les recours non programmés à un professionnel de santé ou à une structure de santé depuis là dernière cure, la fréquence de consultation du médecin généraliste et la place de celui-ci dans la prise en charge de leur cancer

- Entretiens téléphoniques semi-structurés avec les médecins généralistes de ces mêmes patients. Les questions exploraient le niveau d'implication des médecins généralistes dans la prise en charge de ces patients et de leurs patients souffrant de cancer en général, ainsi que leurs besoins de formations et leurs suggestions d'améliorations.

II. Lieux

L'HIA Bégin a été fondé en 1858 suite à un décret de Napoléon III. S'il a vocation a prendre en charge en priorité les militaires et reçoit de nombreuses évacuations sanitaires des théâtres d'opérations extérieures, il participe aussi au service public hospitalier et prend en charge tous les assurés sociaux qui le souhaitent. Il comporte de nombreuses spécialités médicales et chirurgicales, un Service d'Accueil des Urgences (SAU) ouvert 24h/24 et un service de réanimation. Le service d'hôpital médical de jour reçoit des patients venant effectuer des cures de chimiothérapie. La présente étude a été mené au sein du service d'Hôpital de Jour de l'HIA Bégin. La majorité des patients de ce service sont adressés par le service d'oncologie, un certain nombre sont aussi adressés par les services d'hépato-gastro-entérologie et la clinique médicale. L'HIA Bégin est situé à Saint-Mandé, commune limitrophe de Paris, dans le département du Val-de-Marne.

III. Population

A) Critères d’inclusion

Il s’agissait des patients admis à l’hôpital de jour de l’HIA Bégin pour une cure de chimiothérapie anticancéreuse entre 15 mai et le 2 juin 2017.

B) Critères d’exclusion

Le fait de venir plusieurs jours consécutifs constituait un critère d'exclusion au-delà du premier jour. Ainsi, les patients dont le protocole thérapeutique impliquait une venue plusieurs jours de suite ne se sont vus proposer le questionnaire que le premier jour. Les patients revenant pour une nouvelle cure pendant la durée de l'étude devait être inclus une nouvelle fois si la deuxième cure avait lieu au moins 2 jours après la première, afin de recueillir d’éventuels recours en soins entre les deux cures.

IV. Enquête auprès des patients

Un auto-questionnaire composé de 8 questions à choix multiples et/ou réponses libres était distribué aux patients se rendant en hôpital de jour pour une séance de chimiothérapie. Le questionnaire, présenté en annexe II, explorait les problèmes de santé rencontrés par les patients depuis la dernière cure, la nécessité ou non d’un recours non programmé à un professionnel de santé ou à une structure de soins depuis la dernière cure, le motif, la nature, et la prise en charge ayant résulté d’un éventuel recours, la fréquence de consultation du médecin généraliste et la place de ce dernier dans la prise en charge du cancer. Chaque question était suivie de propositions de réponses conjointement avec un champs d’expression libre afin de recueillir un maximum de situations. Chaque questionnaire était identifié par un numéro unique. La distribution du questionnaire a été confiée au personnel soignant de l’hôpital de jour de l’HIA Bégin. L'objet et le déroulement de l'étude ont été expliqués au personnel du service avant de débuter l'inclusion. Il était demandé au personnel du service (infirmier et aide-soignant) de distribuer un questionnaire à chaque patient venant pour une cure de chimiothérapie. Une étiquette nominative du patient devait être collée sur chaque questionnaire. Si le questionnaire n'était pas rempli, il était demandé à la personne chargée de la distribution d'en préciser la raison sur le questionnaire.

V. Entretiens téléphoniques avec les médecins généralistes des patients ayant répondu à l'enquête

Des entretiens téléphoniques s'appuyant sur un questionnaire pré-établi, présenté en annexe III, ont été menés auprès des médecins généralistes déclarés comme médecin traitant par les patients inclus dans la première partie de l'enquête, ou identifiés comme destinataires des compte-rendus hospitaliers et de consultation d'oncologie de ces mêmes patients. L'entretien explorait le degré d'information du médecin sur la situation médicale du patient en question et ses connaissances techniques, ses formation concernant les événements de santé indésirables pouvant découler de cette situation et sur la prise en charge des patients traités par chimiothérapie pour un cancer en général, ainsi que ses suggestions d'améliorations. Une liste de questions a été élaborée afin de récolter des informations et points de vus sur les interactions du médecin avec son patient cancéreux, le service de cancérologie et ses connaissances concernant les problèmes spécifiques des patients cancéreux. Les médecins traitants contactés étaient ceux déclarés par les patients inclus dans l'étude 1, ou renseignés dans leur dossier d'hôpital. Les conversations étaient enregistrées et les données étaient retranscrites immédiatement après, puis l'enregistrement audio était supprimé.

VI. Récupération d'informations complémentaires dans les dossiers médicaux des patients

Des informations complémentaires étaient recueillies dans les dossiers médicaux des patients inclus dans l'étude 1 : date de la cure, protocole de chimiothérapie suivi, maladie traitée, caractère métastatique ou non de la maladie traitée, numéro de cure, médecin oncologue référent, code postal.

VII. Saisie des données des questionnaires

Les données des questionnaires patients ont été saisies dans le logiciel EpiInfo7 de manière anonyme.

VIII. Conformité aux normes éthiques

L'étude a été déclarée à la CNIL avec la finalité MR3 (Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement). Une feuille dédiée jointe au questionnaire informait sur l'intérêt de l'étude, son caractère facultatif, les moyen d'en sortir et de récupérer ses données.

IX. Description des résultats

Présentation des réponses des patients et des médecins généralistes. Les réponses à la question 8 du questionnaire concernant la place du médecin généraliste dans la prise en charge du cancer selon les patients sont présentés en annexe I.

X. Recherche de facteurs associés aux recours non programmés

Afin d'orienter d'éventuelles études ultérieures, des recherches d'associations statistiques ont été effectuées entre d'une part la survenue ou non d'un recours en soins non programmé et le fait que le médecin généraliste aie ou non connaissance du fait que le patient soit traité par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin, ainsi que différents autres paramètres liés au patient, à sa maladie et à son traitement. Les tests du Chi2 bilatéral et de Fisher ont été utilisé pour évaluer la significativité des associations.

Résultats

I. Déroulement du recueil des données

A) Recueil des questionnaires et taux de réponse

Il y avait une bonne adhésion du personnel du service à la réalisation de l'enquête. 84 questionnaires ont été récoltés. Les questionnaires ont été remplis par 68 patients différents: 10 patients l'ont rempli 2 fois, et 2 patients l'ont rempli 4 fois. En se basant sur le nombre de patients planifiés sur le logiciel de l'hôpital pour recevoir une cure de chimiothérapie en traitement d'un cancer pendant la période de l'enquête, le taux de réponse était de 57 %. Il n'y a pas eu de recensement systématique des raisons de non remplissage du questionnaire, mais les plus fréquentes semblaient être la non venue du patient à sa séance de chimiothérapie (oubli, empêchement, annulation), l'incapacité du patient de répondre au questionnaire (troubles cognitifs, illettrisme, asthénie), le refus du patient, ou une surcharge ponctuelle de travail du personnel qui a pu manquer de temps pour s'occuper de la distribution et du recueil du questionnaire. Bien que le moment de distribution de l'auto-questionnaire n'ait pas été recensé de manière systématique, il semble qu'il n'était pas fixe, et le remplissage du questionnaire a eu lieu parfois pendant l'attente avant la perfusion, parfois pendant la perfusion.

B) Données démographiques des patients

1 - Age

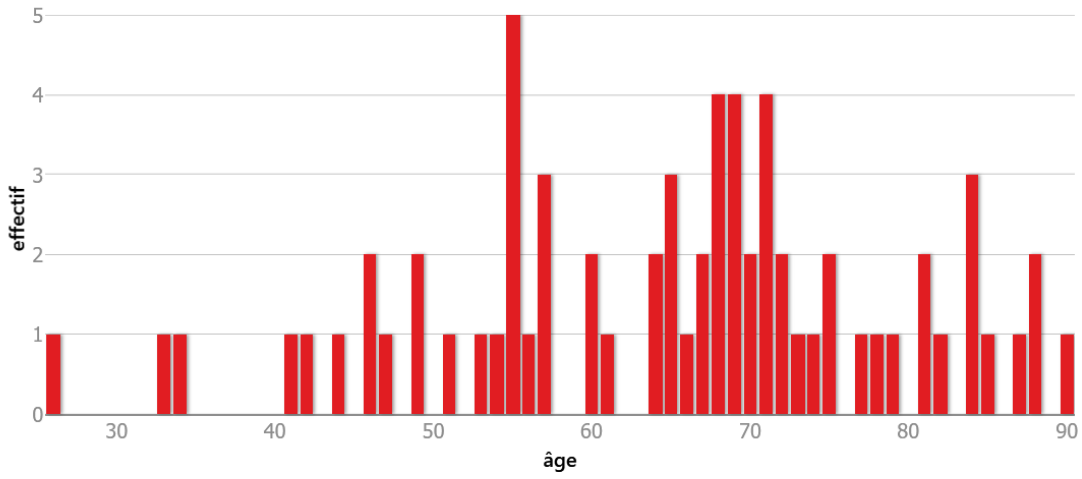


Illustration 5: Répartition par âge de la population étudiée

La population ayant rempli les questionnaires était composée de 68 patients comprenant 32 hommes et 36 femmes. L'âge médian était de 67 ans et 6 mois, le

patient le plus jeune avait 26 ans, le plus âgé 90 ans.

2 - Origine géographique

96 % (65) des patients étaient domiciliés en France métropolitaine. 94 % (64) des patients étaient domiciliés dans la région Île-de-France. 49 % (33) des patients étaient domiciliés dans le département du Val-de-Marne. Les communes les plus représentées étaient Vincennes avec 14 patients et Fontenay-sous-Bois avec 11 patients. Les autres départements les plus représentés étaient la Seine-saint-Denis avec 14 patients et Paris avec 7 patients.

3 - Types de cancer

Les maladies traitées sont présentées dans l'illustration 6. On relève une prééminence des cancers colorectaux (18 patients), du sein (10 patients), du poumon (6 patients) et des myélomes (6 patients). Dans la catégorie « autre » ont été enregistrés 1 leucémie, 1 cancer du duodenum radio-induit, 1 carcinome papillaire du péritoine, 1 carcinome neuroendocrine du rein, 1 cancer épidermoïde du col utérin, 1 maladie de Kaposi méditerranéenne, 1 cancer du cardia, 1 adénocarcinome peu différencié d'origine gynécologique (utérine ou ovarienne). Sur les 58 patients traités pour une maladie autre qu'un myélome, une leucémie ou un lymphome, 45 (77,59%) avaient au moins une lésion métastatique.

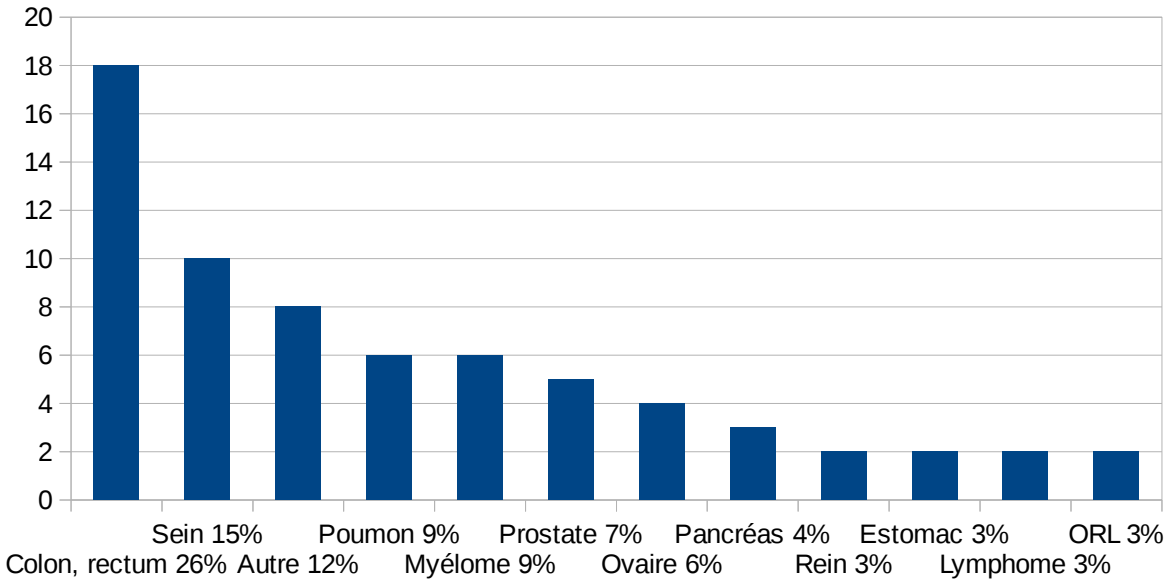


Illustration 6: Maladies traitées dans la population étudiée

C) Chimiothérapies employées durant l'étude

Les molécules de chimiothérapie les plus fréquemment administrées à la cure précédent celle durant laquelle a été rempli le questionnaire étaient le 5-fluorouracile

(29 cures), l'acide folinique (27 cures) et le bevacizumab (26 cures), le paclitaxel (15 cures), l'irinotécan (14 cures) et l'oxaliplatine (12 cures). Au total, 36 molécules de chimiothérapie différentes, administrées seules ou en associations, ont été recensées. Les fréquences des molécules les plus employées sont présentées dans l'illustration 7. Les voies d'administration n'ont pas été recensées.

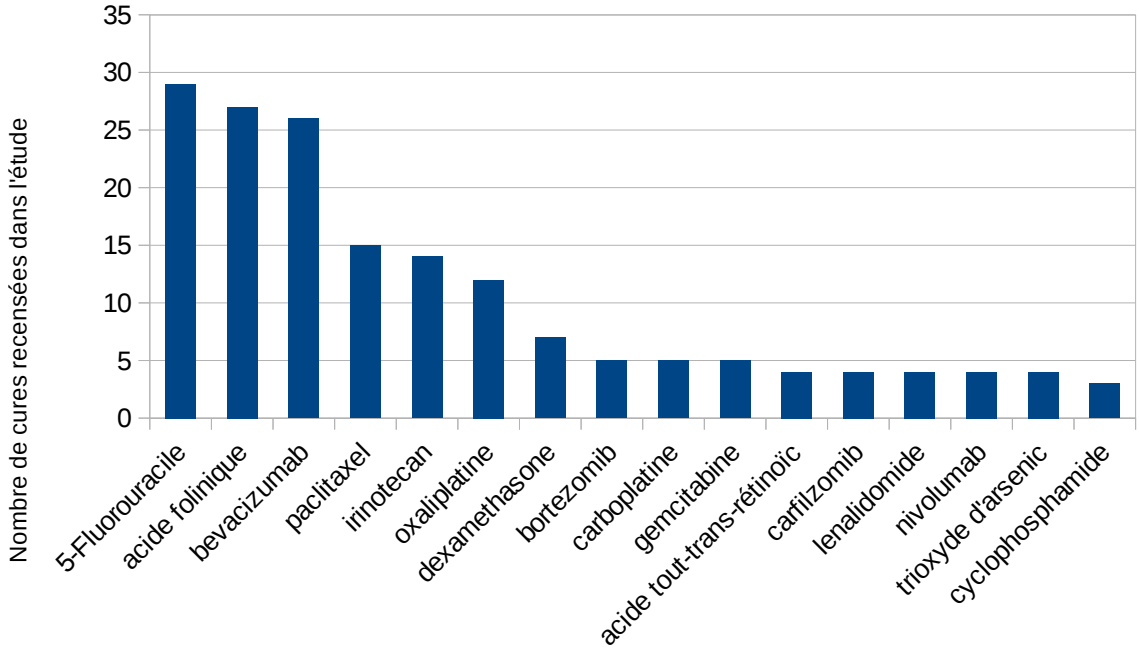


Illustration 7: Molécules recensées à la cure précédent celle de la réponse au questionnaire

D) Recensement des médecins traitants

La première question du questionnaire destiné aux patient visait à récolter les coordonnées des médecins généralistes des patients. Si aucun médecin n'était renseigné, une recherche était effectué dans le dossier d'hôpital du patient pour identifier le médecin généraliste destinataire du dernier comptes-rendu ou des courriers de consultation. Parmi les médecins généralistes déclarés par les patients ou destinataires de leurs comptes-rendus ou courriers de consultation, il y avait 41 hommes et 21 femmes.

E) Entretiens téléphoniques avec les médecins généralistes

1 - Prospection

61 médecins généralistes ont été appelés au moins une fois entre les 18/07/2017 et 19/07/2017. Il y a eu ensuite plusieurs rappels pour ceux qui n'étaient pas joignables initialement. Quand un médecin généralistes n'était pas disponible pour répondre d'après son secrétariat, on proposait de rappeler à une heure ou une date donnée, de laisser des coordonnées pour être rappelé, ou bien d'envoyer le questionnaire par

mail. Tous les médecins généralistes n'ayant pas répondu à l'enquête et n'ayant pas exprimé leur refus d'y répondre ont été rappelé au moins une fois. Les causes de non réponse étaient l'absence du médecin généraliste au moment des appels, un refus de répondre au questionnaire exprimé soit directement soit par l'intermédiaire du secrétariat, et dans deux cas un numéro de téléphone invalide. Dans 10 cas des coordonnées on été laissées pour un éventuel rappel (1 rappel), dans 10 cas le questionnaire a été envoyé par mail (0 réponses), dans 3 cas il a été proposé d'envoyer le questionnaire par courrier, ce qui n'a pas été réalisé du fait du délai nécessaire et des frais à engager pour un faible taux de réponse attendu. 27 entretiens ont été menés.

2 - Déroulement des entretiens

Les entretiens ont duré entre 1 minute 40 secondes pour le plus court et 15 minutes pour le plus long. Les médecins généralistes étaient appelés en heure ouvrable, généralement durant leur consultation, ce qui limitait la durée de l'échange. L'entretien était lancé avec une introduction d'une dizaine de seconde présentant l'enquête et ses objectifs, comprenant une information sur la durée prévisible de l'entretien, et le caractère enregistré de celui-ci. Les questions étaient ensuite posées. Les entretiens étaient guidés par le questionnaire pré-établi tout en favorisant l'expression libre des médecins généralistes. Quand le médecin généraliste disposait de peu de temps, il était privilégié le fait d'obtenir une réponse à toute les questions. Quand le médecin se montrait disponible, il était invité à expliciter à volonté ses opinions concernant la prise en charge du cancer, le questionnaire permettant de guider la conversation.

3 - Description des médecins généralistes ayant répondu à l'enquête

Sur les 27 médecins généralistes ayant répondu à l'enquête téléphonique, il y avait 16 hommes et 11 femmes. Sur 23 médecins ayant répondu à la question concernant le nombre d'années d'exercice, le nombre médian d'années d'exercice était de 30, le minimum de 5, le maximum de 47. Sur 23 médecins ayant répondu à la question concernant le mode d'exercice, 13 déclaraient travailler seul (57%) et 10 dans un cabinet partagé (43%). Sur les 25 médecins généralistes ayant répondu à la question 11 dont l'intitulé exacte était « *Mis à part vos études médicales, avez-vous déjà bénéficié d'une formation spécifique en cancérologie ou dans un domaine s'y rapportant? (lequel)* », 9 ont évoqués divers sources de connaissances théoriques et expériences pratiques rapportés dans le tableau 1, et 16 ont répondu « *NON* ».

ID médecin	Type de formation
10	Évoque des “conférences”
21	Évoque une formation dans le domaine de l’hématologie
32	Évoque une formation en gériatrie
34	Dit avoir pratiqué la médecine en hospitalisation
35	Évoque la formation continue
37	Évoque la Formation Médicale Continue
49	A eu des formations sur le thème des dépistages, évoque un cours sur le cancer du rectum à la croix Saint-Simon
53	A été interne à l’institut Gustave Roussy
54	Évoque des Enseignements Post-Universitaires

Tableau 1: Formation spécifique des médecins généralistes, en cancérologie ou dans un domaine s’y rapportant

II. Résultats des questionnaires remplis par les patients

A) Recours non programmés à un professionnel de santé ou à une structure de soins depuis la dernière cure

1 - Comptabilisation des recours non programmés

L’intitulé exacte de la question 3 était « *Depuis votre dernière cure, avez-vous eu recours à un(des) professionnel(s) de santé ou à une(des) structure(s) de soins, de manière non programmée ?*». L’intégralité des recours recensés est présenté dans l’illustration 8. Sur les 84 questionnaires recueillis :

- 14 questionnaires portaient la réponse « OUI ». Par ailleurs, 1 patient n’a pas répondu à la question 3 concernant la survenue d’un recours non programmé, mais a répondu aux questions 4, 5 et 6, laissant entendre la survenue d’un recours non programmé depuis la dernière cure. Il a été décidé de

comptabiliser ce patient comme ayant eu un recours non programmé et donc comme s'il avait répondu « OUI ». 2 recours étaient déclarés par un même patient à 2 semaines d'intervalle.

- Parmi les 60 patients ont répondu « *NON* », il y a eu 3 cas particuliers d'erreurs de remplissage du questionnaire quant à la partie concernant les recours non programmés. En effet 3 patients ayant coché « non » à la question 3 ont tout de même répondu à une ou plusieurs des questions suivantes qui exploraient les circonstances d'un éventuel recours. Conformément à leur réponse à la question 3, ces patients ont été considéré comme n'ayant pas eu de recours non programmé, et les données de leurs réponses aux questions 4, 5 et 6 n'ont pas été comptabilisées. L'un des 3 patients avait coché leucopénie, anémie et thrombopénie à la question 4 et "infirmier au domicile" à la question 5. Un autre évoquait une fatigue et une constipation à la question 4 et une hospitalisation à Bégin à la question 6. Le troisième avait coché les mêmes symptômes à la question 4 qu'à la question 2 et ne répondait à aucune autre question. Par ailleurs, un autre patient a coché "*NON*" à la question 3 mais a eu sa séance de chimiothérapie du jour annulée par son oncologue du fait d'une thrombopénie et de perturbations du bilan hépatique (cytolyse et cholestase anictérique) décelées sur son bilan pre-chimio. La décision a été de repousser la cure de 7 jours sous réserve d'une amélioration des paramètres biologiques, qui étaient à contrôler.

- 10 patients n'ont pas répondu à la question relative au recours non programmé (question 3).

Motifs des recours non programmés	Nature des recours non programmés	Prise en charge à l'issu des recours non programmés
• Fatigue • Perte de poids • Anomalie sur une prise de sang (anémie et thrombopénie)	• Contact par téléphone ou courriel avec l'oncologue • Contact par téléphone ou courriel avec le médecin généraliste	• Adaptation thérapeutique • Consultation rapide avec un oncologue
Problème digestif	Infirmier à domicile	Retour ou maintien à domicile
• Problème digestif • Anomalie sur une prise de sang (neutropénie, thrombopénie)	Urgences HIA Bégin	• Consultation rapide avec un oncologue • Surveillance aux urgences • Hospitalisation à l'HIA Bégin
Non renseigné	Consultation avec l'oncologue	• Adaptation thérapeutique • Consultation rapide avec un radiothérapeute
Pertes gynécologiques	Non renseigné	• Retour ou maintien à domicile • Consultation rapide avec un gynécologue
• Fatigue • Douleur • Anomalie sur une prise de sang (neutropénie, thrombopénie)	Consultation par téléphone ou courriel avec le médecin généraliste	Consultation rapide avec un oncologue
• Problème digestif • Fatigue	Consultation avec le médecin généraliste	Non renseigné
Perte de poids	Non renseigné	Non renseigné
Douleur	Kinésithérapeute	Non renseigné
Non renseigné	• Infirmier à domicile • Consultation avec le médecin généraliste	• Adaptation thérapeutique • Consultation rapide avec un oncologue • Hospitalisation à l'HIA Bégin
• Fatigue • Anomalie sur une prise de sang (neutropénie)	• Téléphone dans le service • Consultation avec le médecin généraliste	Adaptation thérapeutique
Non renseigné	Non renseigné	Non renseigné
• Problème digestif • Problème avec un dispositif médical • Anomalie sur une prise de sang (neutropénie, thrombopénie)	• Consultation par téléphone ou courriel avec le médecin généraliste • Infirmier à domicile • Consultation avec le médecin généraliste	• Consultation rapide avec un oncologue • Hospitalisation à Bégin
• Problème digestif • Fatigue	Infirmier à domicile	Non renseigné
Problème avec un dispositif médical	Infirmier à domicile	Adaptation thérapeutique

Illustration 8: Synthèse des 15 recours en soins non programmés recensés recensés dans l'étude

2 - Motifs à l'origine des recours non programmés

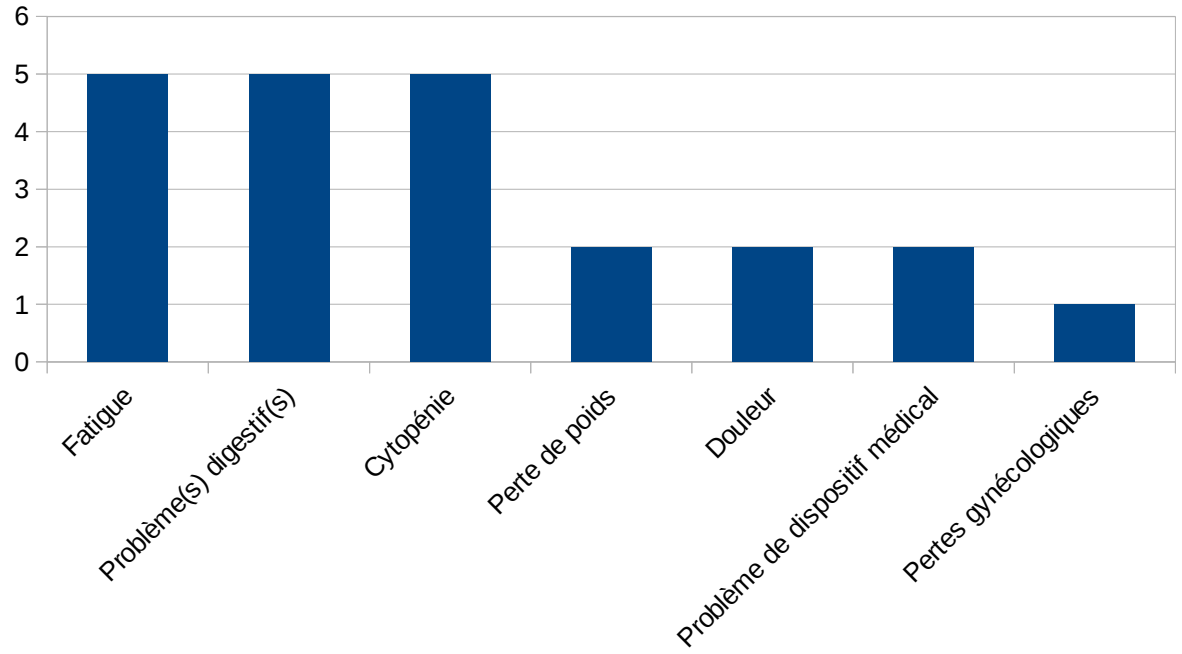


Illustration 9: Motifs des recours en soins non programmés

L'intitulé exacte de la question 4 était « *Si OUI, quel(s) étai(en)t le(s) motif(s) de ce(s) recour(s) ? (plusieurs réponses possibles) ?* ». 3 questionnaires ne comportaient pas le motif du recours non programmé. Parmi les 12 questionnaires où cette information était renseigné, 5 rapportaient un unique motif, 3 ont rapporté 2 motifs, 3 ont rapporté 3 motifs et 1 a rapporté 4 motifs. Le nombre médian de motifs rapportés était de 2. Les 2 questionnaires issu du même patient, revenu à 2 semaines d'intervalles rapportaient un motif de recours différent (pertes gynécologiques puis problème de dispositif médical). L'intégralité des motifs de recours non programmé à un professionnel de santé depuis la dernière cure est montré dans l'illustration 9.

3 - Professionnels de santé et structures de soins sollicités

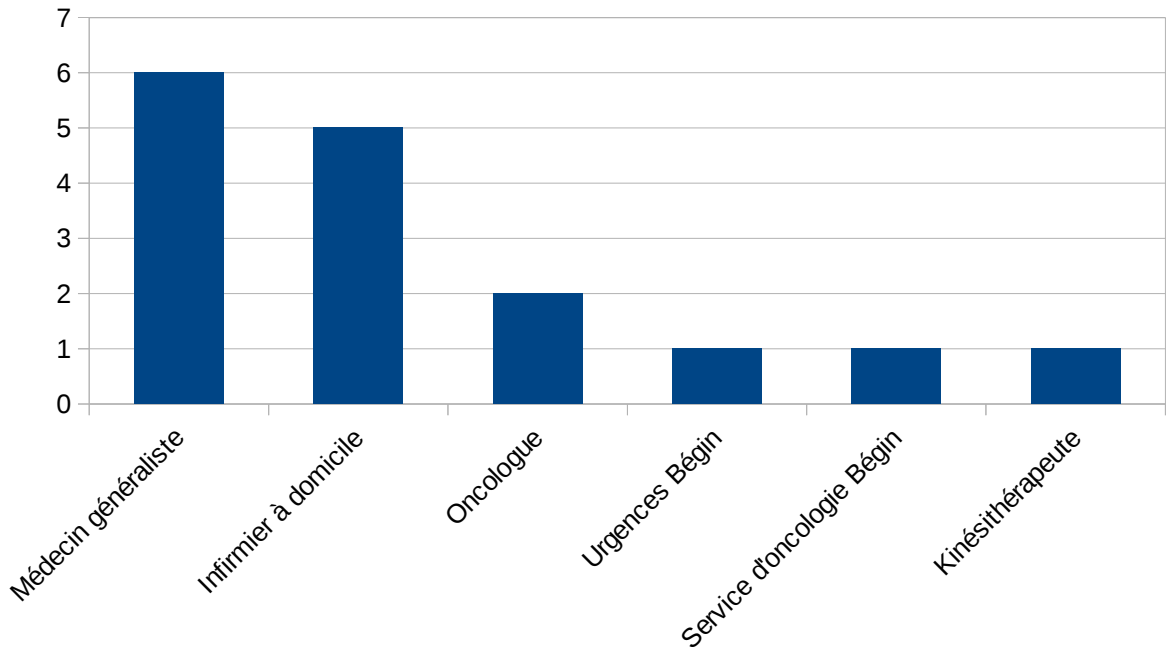


Illustration 10: Nature des recours en soins non programmés

6 patients ont déclaré avoir recouru à un médecin généraliste, soit en consultation (3 événements), soit à distance par téléphone ou courriel (2 événements), soit par ces deux moyens (1 événement). 5 patients ont déclaré avoir recouru à un infirmier à domicile. 2 patients ont déclaré avoir recouru à un oncologue, l'un en consultation, l'autre à distance par courriel ou téléphone. 1 patient a déclaré s'être rendu au service d'accueil des urgences de l'HIA Bégin. 1 patient a déclaré avoir recouru à un kinésithérapeute. 1 patient dit avoir appelé dans le service d'oncologie. 3 patients ont déclaré 2 modalités de recours : l'un a eu un contact à distance avec un médecin généraliste et un oncologue. L'un a recouru à un infirmier à domicile et a vu un médecin généraliste en consultation. L'un a téléphoné dans le service d'oncologie et a vu un médecin généraliste en consultation. 1 patient a déclaré 3 modalités de recours : il a contacté à distance un médecin généraliste, puis il a recouru à un infirmier à domicile, et enfin il a vu un médecin généraliste en consultation. 3 patients n'ont pas renseigné la nature du recours non programmé. Les recours non programmés depuis la dernière cure sont montrés dans l'illustration 10.

4 - Prise en charge décidée à l'issu du recours non programmé

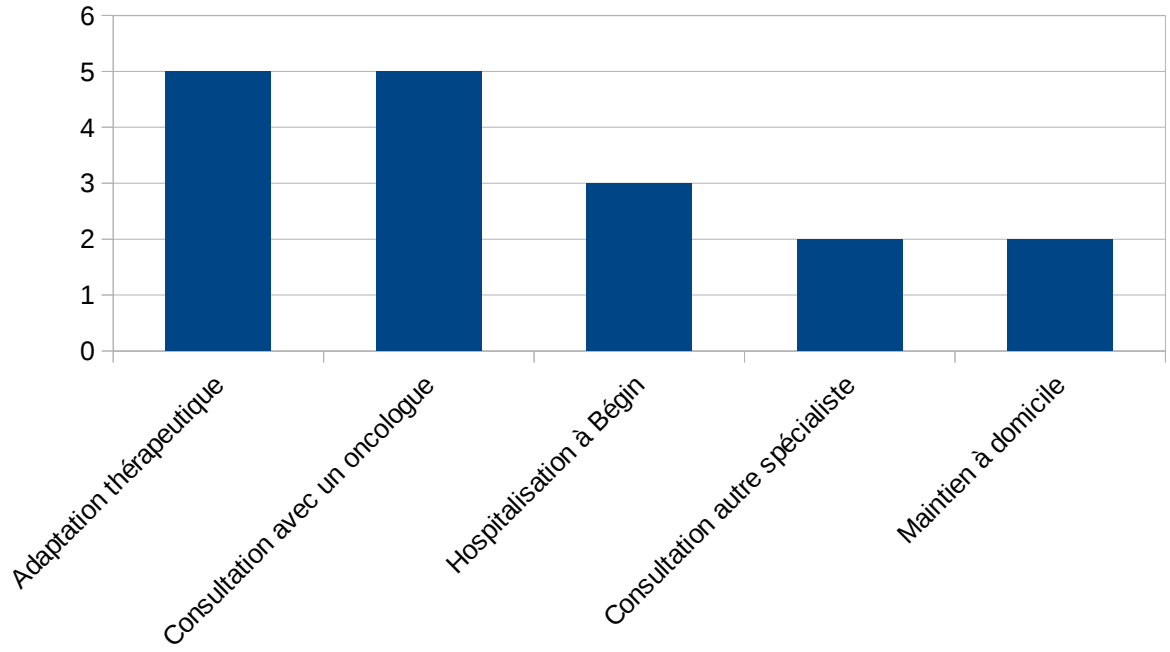


Illustration 11: Prise en charge à l'issu des recours en soins non programmés

Une adaptation ou introduction de traitement a eu lieu dans 5 cas. Une consultation rapide avec un oncologue a eu lieu dans 5 cas, avec un autre spécialiste dans 2 cas (radiothérapeute et gynécologue). Une hospitalisation à l'HIA Bégin a eu lieu dans 3 cas. 2 maintiens à domicile ont été déclarés. Les prise en charge décidées à l'issu des recours non programmés sont montrées dans l'illustration 11.

B) Symptômes endurés par les patients depuis leur dernière cure de chimiothérapie

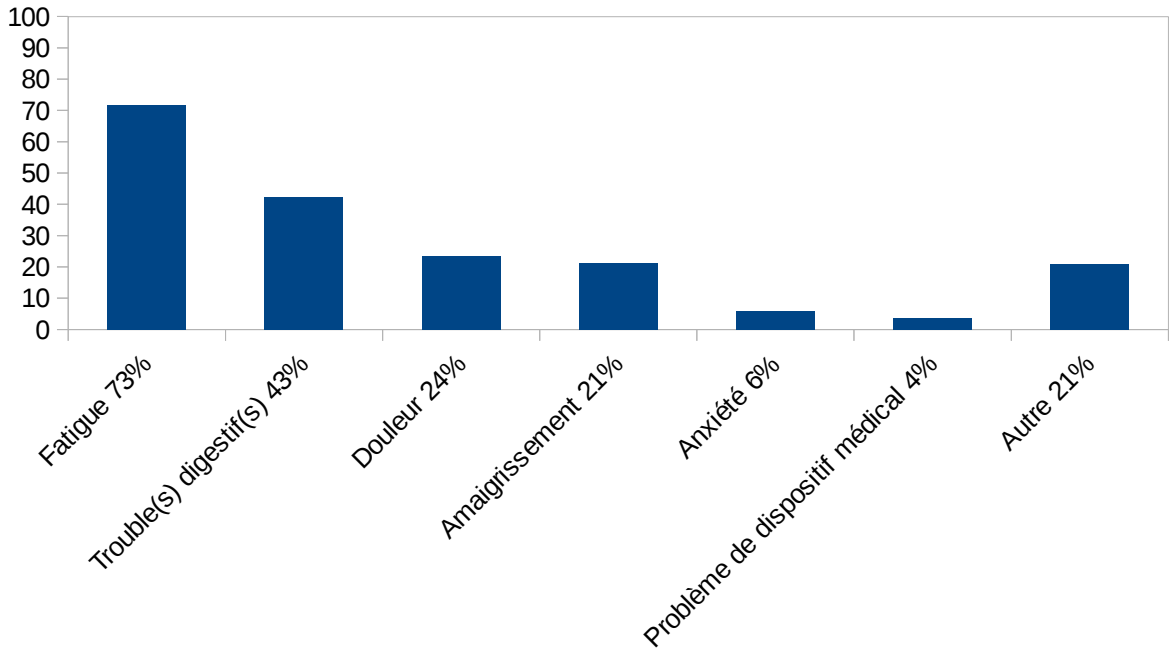
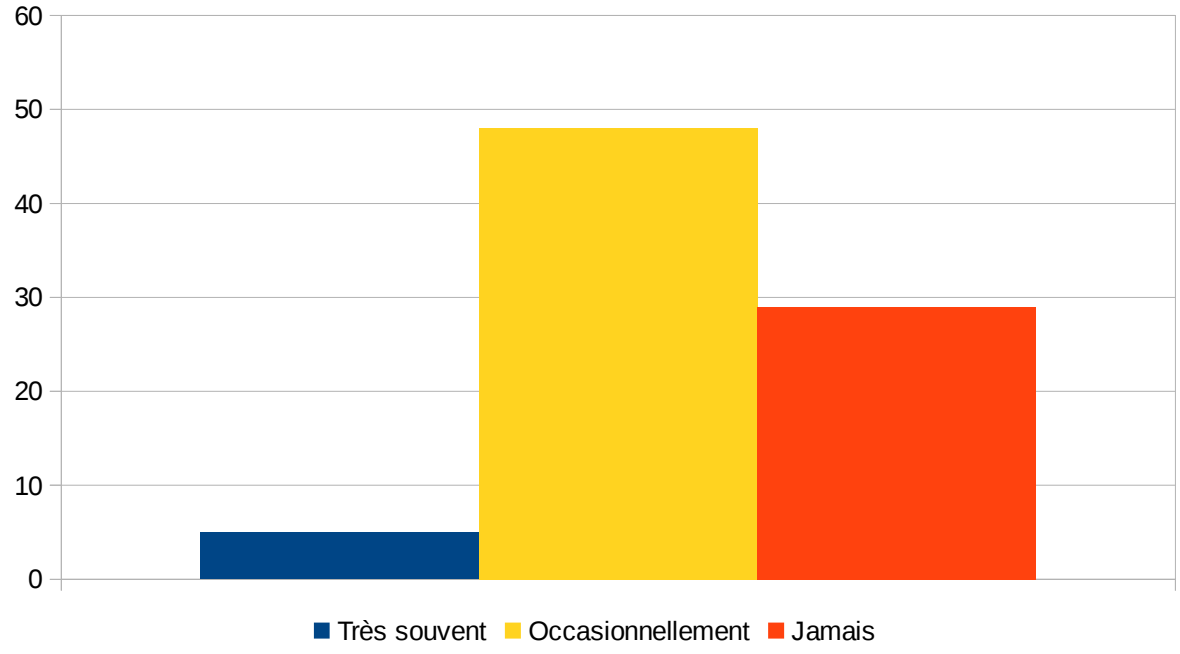


Illustration 12: Fréquence des principaux symptômes inter-cures

La question 2 était une question à choix multiples dont l'intitulé exacte était « *Depuis votre dernière cure, avez vous présenté l'une des affections suivantes ?* », la possibilité étant laissée d'ajouter des symptômes non listés. Pour chaque questionnaire, les symptômes intercurrents ont été comptabilisés en comprenant ceux ajoutés manuellement par les patients. Le nombre médian de symptômes déclarés était de 2, le nombre minimum de 0, le nombre maximum de 5. La fréquence des principaux symptômes inter-cure est montrée dans l'illustration 12. Le symptôme exprimé le plus fréquent était la fatigue (n=61 ; 73%) , puis venaient les troubles digestifs (n=36; 43%), la douleur (n=20 ; 24%) , l'amaigrissement (n=18 ; 21%) ; l'anxiété (n=5 ; 6%) ; les problèmes de dispositif médical (n= 3 ; 4%). Par ailleurs, 18 patients ont déclarés d'autres symptômes : infection (1) ; pertes gynécologiques (1) ; picotements aux pieds, dos et bras (1) ; impatiences dans les jambes (1) ; sécheresse buccale(1) ; epistaxis (1) ; mal de gorge (1) ; gêne aux déplacements (1) ; jambes lourdes (1) ; bouffées de chaleur (1) ; fourmillements dans les pieds et les mains (3 questionnaires du même patient) ; crampes douloureuses aux jambes (3 questionnaires du même patient) ; brûlure suite à la mastectomie (1) ; mycose orale (1).

C) A quelle fréquence les patients déclarent-ils consulter leur médecin généraliste pour des problèmes liés à leur cancer ?



L'intitulé exacte de la question 7 était « *A quelle fréquence consultez-vous votre médecin généraliste pour un problème en lien avec votre cancer ?* ». Sur les 82 questionnaires portant une réponse à cette question, 5 portaient la réponse « très souvent » (6% des questionnaires portant une réponse), 48 portaient la réponse « occasionnellement » (59% des questionnaires portant une réponse), 29 questionnaires portaient la réponse « jamais » (35% des questionnaires portant une réponse). Par ailleurs, 2 questionnaires ne portaient pas de réponse à cette question.

Illustration 13: Wordcloud généré avec le logiciel Epi-info à patir des résultats de la question 8

D) Place des médecins généralistes dans la prise en charge du cancer selon les patients

1 - Description des réponses des patients

Illustration 13: Wordcloud généré avec le logiciel Epi-info à patir des résultats de la question 8

L'intitulé de la question 8 était « *Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement* ». Les réponses sont présentées et décrites en annexe 1. Un nuage de mot réalisé à partir des réponses des patients avec le logiciel EpiInfo7 est présenté en illustration 13. Cette question a été appréhendée de diverses manières par les patients. Certain ont répondu en décrivant leur relation personnelle avec leur médecin généraliste et l'implication de celui-ci dans la prise en charge de leur cancer, parfois en citant des exemples tirés de leur histoire. D'autres se sont exprimés de manière plus générale, exprimant leur avis sur le rôle qu'ils souhaiteraient que tienne leur médecin généraliste dans la prise en charge du cancer. Certaines réponses comportaient un jugement de valeur sur le médecin généraliste lui-même ou la qualité de la relation. Il y avait aussi des anecdotes et des réponses hors sujet.

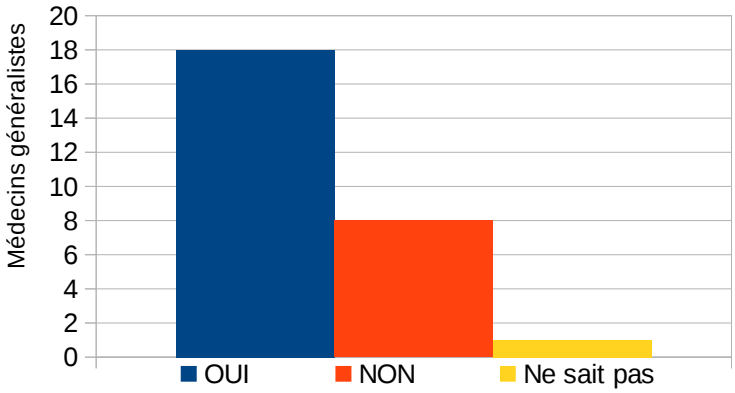
2 - Analyse qualitative des réponses des patients

L'interaction entre médecins généralistes et hôpital a été spontanément abordée dans plusieurs réponses. Dans 7 réponses le médecin traitant du patient était tenu bien informé de sa prise en charge hospitalière, notamment par l'intermédiaire des compte-rendus, cela étant qualifié de « normal et rassurant » par un patient. Différents rôles et compétences des médecins généralistes étaient décris dans les réponses. En particulier, des compétences de centralisation de l'information médicale

et d’écoute et de soutien psychologique étaient évoquées de manière positive par les patients. Le rôle de coordination des soins, par l’orientation et la prise de rendez-vous était surtout mentionnés au moment du diagnostic initial du cancer ou de celui d’une rechute. Les médecins généralistes étaient une source d’information, d’explication et de conseil. La réalisation de démarches administratives étaient aussi un motif de sollicitation du généraliste d’après les patients. Pour 3 patients, le généraliste contribuait à la prise en charge en pratiquant des thérapeutiques alternatives telles que l’acupuncture ou l’homéopathie. La relation entre les patients et leur médecin généraliste était de force variable selon les patients, parfois inexistante, parfois caractérisée par son ancienneté, la proximité et la confiance accordé par le patient à son généraliste. La survenue du cancer avait un impact sur cette relation, les patients soulignant un rôle prépondérant du généraliste dans les phases de dépistage, de diagnostic et d’orientation initiale suivi parfois d’un désengagement du généraliste dans les phases de traitement, ce désengagement étant plus ou moins bien vécu par le patient. La participation du médecin généraliste dans les phases de traitement du cancer, quand elle était à l’initiative des patients, répondait à un besoin d’écoute, de soutien moral et d’explications des patients. Les déterminants négatifs de l’implication des médecins généralistes dans la phase de traitement étaient un manque de confiance dans les compétences spécifiques du médecin généraliste pour les problèmes liés au cancer, et le recours préférentiel aux intervenants hospitaliers.

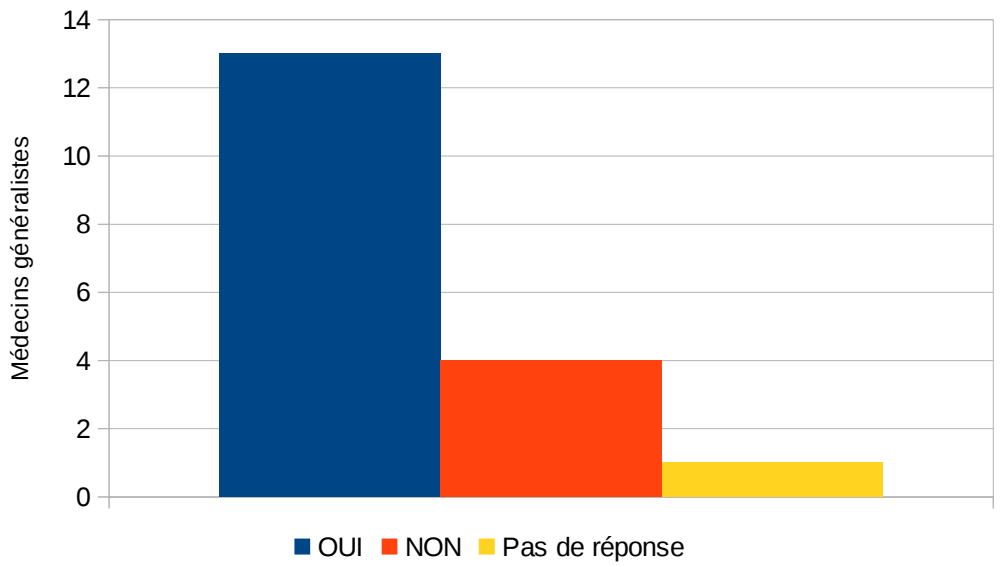
III. Résultats des entretiens avec les médecins généralistes

A) Les médecins généralistes ont-ils connaissance qu'au moins un de leurs patients est traité par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin ?



L'intitulé exacte de la première question était « *Avez-vous des patients actuellement pris en charge à l'HIA Bégin pour des cures de chimiothérapie?* ». Parmi les 27 médecins généralistes interrogés, 18 (66%) déclaraient avoir au moins un patient recevant des cures de chimiothérapie à l'HIA Bégin, 8 (30%) n'avaient pas connaissance qu'un de leur patient était dans une telle situation.

B) Les médecins généralistes ont-ils vus ces patients en consultation pour des problèmes liés à leur cancer ou à son traitement depuis le début de celui-ci?



La 2ème question était posé aux médecins ayant répondu « *OUI* » à la première. Son intitulé exacte était « *Depuis le début de son traitement, ce(s) patient vous a-t-il déjà consulté pour un problème en lien avec sa (leur) cancer ou son (leur) traitement ?* ». Parmi les 18 médecins qui avaient connaissance du fait qu'au moins un de leur patent recevait des cures de chimiothérapie à l'HIA Bégin, 72 % (n=13) rapportaient avoir été consulté par ce(s) patient(s) pour un problème lié au cancer ou à son traitement, 4 rapportaient ne pas avoir été consulté sur ce sujet, et 1 n'a pas répondu à cette question

C) Motifs de consultations des médecins généralistes en liens avec le cancer ou ses traitements

ID médecin	Motifs de consultation
6	Vomissement, fatigue
2	Altération de l'état général, fatigue
17	Trouble digestif
19	Effets indésirables des traitements, trouble digestif, douleur articulaire
22	Effets indésirables des traitements, fatigue
27	Paresthésies des membres inférieurs, desquamation des doigts, douleur des extrémités
30	Fatigue ou "autres problèmes"
31	Hypertension artérielle liée à une chimiothérapies
34	Irritations liées à une perruque
37	Nausées, vomissements
46	Trouble digestif
49	Arrêt de travail, hypokaliémie (contrôle en ville)
50	Infection de cicatrice opératoire, fièvre, contrôle biologique, douleurs

Tableau 2: Motifs de consultation des patients traités par chimiothérapie pour un cancer chez les médecins généralistes interrogés

La question 3 était destinée aux médecins généralistes ayant répondu « *OUI* » à la question 2. Sont intitulé exacte était « *quel(s) étai(en)t le(s) motif(s) de consultation* ». Afin d'enrichir les données et les réponses des médecins généralistes, souvent pris de cours pour répondre au sujet d'une consultation parfois ancienne, la question a aussi été posée à des médecins généralistes n'ayant pas répondu « *OUI* » à la question 2, et son intitulé était parfois modifié en « *Pour quels motifs êtes-vous consultés par des patients traités par chimiothérapie pour un*

cancer ? ». Les motifs de consultation rapportés par les médecins généralistes interrogés sont présentés dans le tableau 2

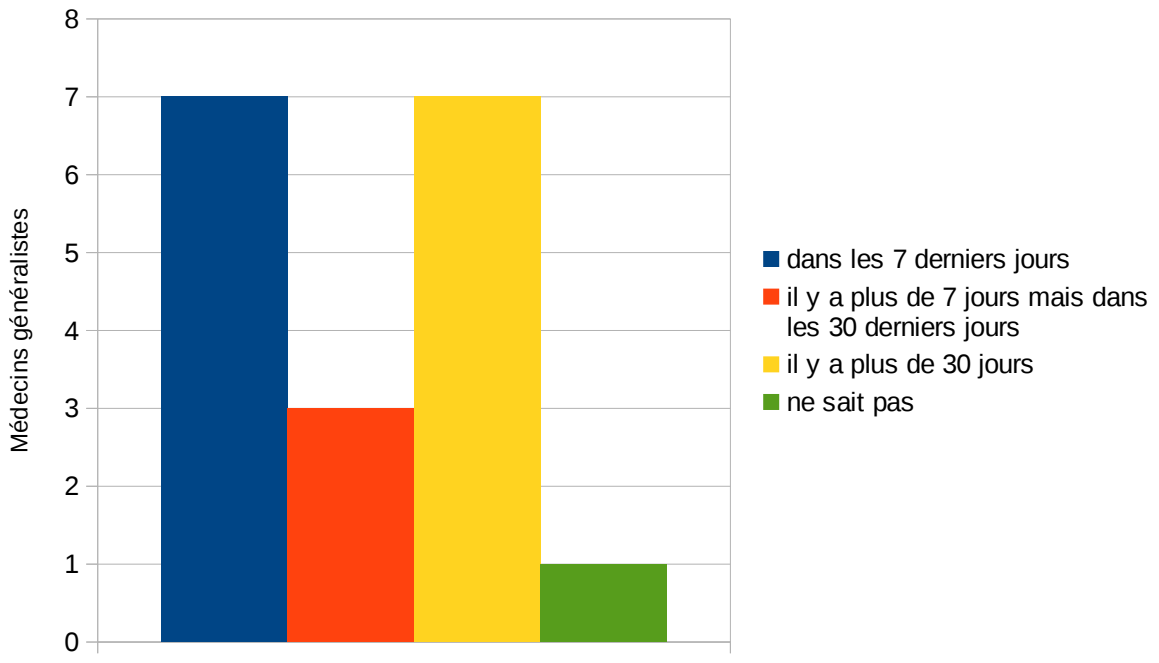
D) Types de prises en charges proposées par les médecins généralistes pour les problèmes de santé en lien avec le cancer ou ses traitements

La question 4 était destinée aux médecins ayant répondu « *OUI* » à la question 2. Son intitulé exacte était « *quel a (ont) été la (les) prise(s) en charge ?* ». Afin d'enrichir les données et les réponses des médecins généralistes, souvent pris de cours pour répondre au sujet d'une consultation parfois ancienne, la question a aussi été posée à des médecins généralistes n'ayant pas répondu « *OUI* » à la question 2, et son intitulé était parfois modifié en « *Quelle type de prise en charge proposez-vous généralement lorsque vous êtes consulté par un patient en cours de chimiothérapie pour un problème en lien avec son cancer ou son traitement ?* ». Les différents types de prise en charge évoqués par les médecins généralistes interrogés sont présentés dans le tableau 3.

ID médecin	Types de prise en charge
10	Gère en ville, parfois appelle l'oncologue mais c'est rare
17	« l'hôpital gère les choses plus compliquées telles que le retentissement hématologique, là c'est plus mois. […] De un je suis pas cancéro et maîtriser tout en ville, non »
19	Ne modifie jamais le traitement, essaye de soulager le patient et quand ça ne va pas fait une lettre pour le confrère
27	Prise en charge en ville, se basant sur la « réassurance », et des « astuces »
30	Gère en ville avec l'HAD
37	Gère généralement en ville
45	Prend en charge généralement en ville et en cas de difficulté, appelle l'hôpital
49	Contrôles réguliers de la prise de sang en ville
50	"Si c'est dans la mesure de mes moyens, je fais"

Tableau 3: Types de prises en charges proposées par les médecins généralistes interrogés pour les problèmes de santé en lien avec le cancer ou ses traitements

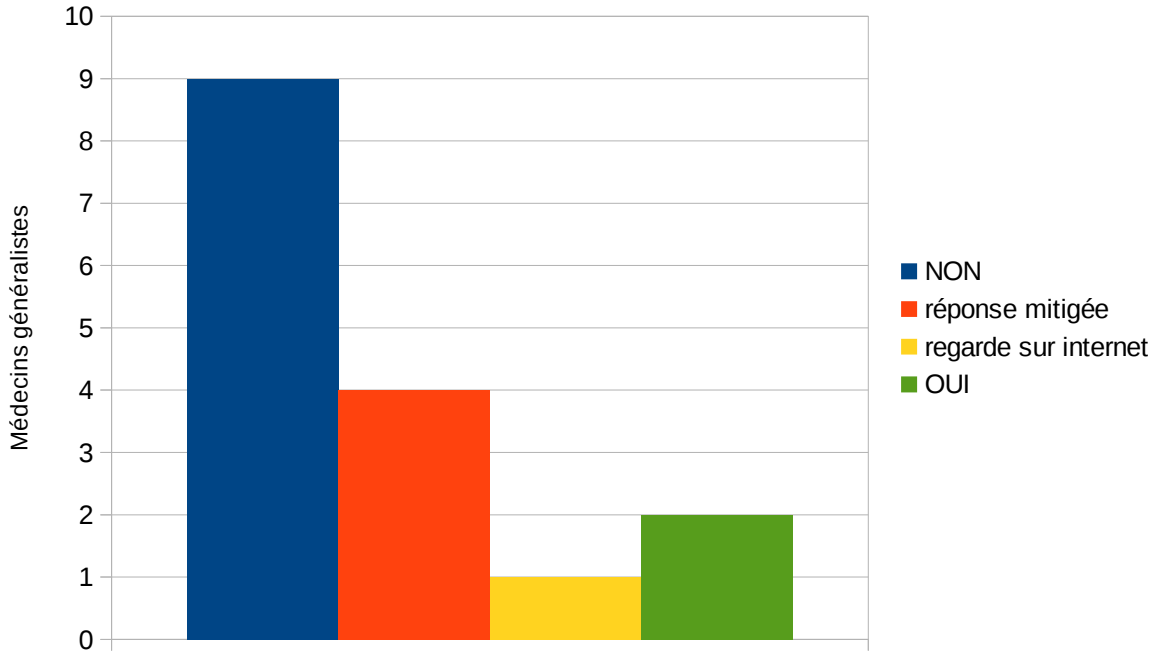
E) Date de la dernière consultation du patient



La question 5 était posée aux médecins généralistes ayant répondu « OUI » à la question 1. Son intitulé exacte était « *Avez-vous vu ce(s) patient(s) dans les 7 derniers jours ? Si « NON », dans les 30 derniers jours ?* » Parmi les 18 médecins qui étaient informés du fait qu'au moins un de leur patent recevait des cures de chimiothérapie à l'HIA Bégin, 4 ont déclaré avoir vu ce(s) patient(s) en consultation dans les 7 derniers jours, 3 ont dit l'avoir vu au-delà mais dans les 30 derniers jours, 7 ont répondu ne pas l'avoir vu dans les 7 ou les 30 derniers jours, 1 ne savait pas, et 3 n'ont pas répondu à cette question.

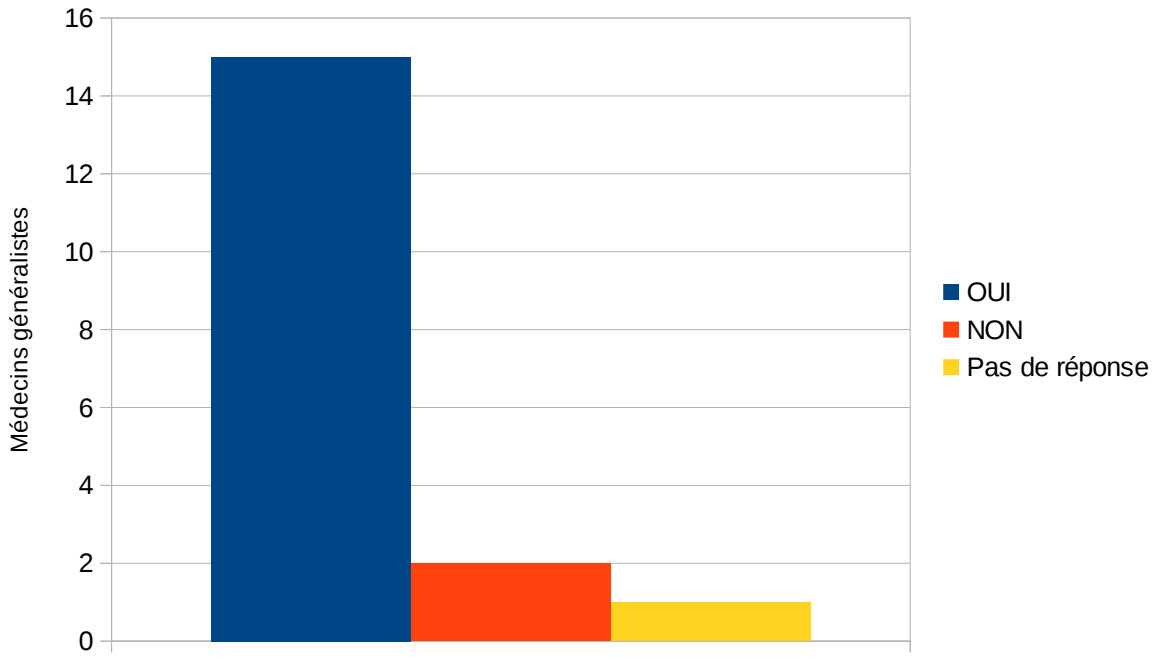
F) Les médecins généralistes ont-ils des connaissances à jour concernant les effets secondaires des chimiothérapies ?

L'intitulé exacte de la question 6 était « *Estimez-vous que vos connaissances sont à jour sur les effets secondaires des chimiothérapies qu'il(s) reçoi(ven)t ?* » Parmi les 18 médecins qui étaient informés du fait qu'au moins un de leur patent recevait des cures de chimiothérapie à l'HIA Bégin, 8 ont répondu NON, 4 ont fait des réponses mitigées : « moyen », « pas précisément », « pas toujours », « à peu près », 1 a déclaré gérer certains effets secondaires en ville, tels que les troubles digestifs, et en adresser d'autres à l'hôpital, tels que les troubles hématologiques, 1 a déclaré regarder sur internet en fonction du produit, 2 ont répondu OUI, 2 n'ont pas répondu à cette question.



Interrogés de manière plus générale sur leurs pratiques quant à la gestion des effets indésirables des chimiothérapies, des médecins ont évoqué les sources de données sur lesquelles ils s'appuyaient pour les problèmes liés aux chimiothérapies: internet (3), dictionnaire vidal (3), base de donnée Claude Bernard (1), revue Prescrire (1), courrier de l'oncologue (1), appel de l'oncologue (1) ou "des confrères" (1)

G) Les médecins généralistes reçoivent-ils les compte-rendus d'hospitalisation ?



La question 7 était posée aux médecins ayant répondu « *OUI* » à la première question. Sont intitulé exacte était « *Recevez-vous les compte-rendu d'hospitalisation [de ce patient]* ? ». Parmi les 18 médecins généralistes ayant connaissance qu'au moins un de leur patient était traité par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin, 15 ont répondu « *OUI* », à cette question, 2 ont répondu « *NON* » et 1 n'a pas répondu à cette question.

H) Suggestions d'amélioration de la part des médecins généralistes

La question 8 était destinée à tous les généralistes. Son intitulé exacte était « *Avez-vous des suggestions d'amélioration quant à sa (leur) prise en charge hospitalière ? En cancérologie en générale ?* ». Les suggestions d'améliorations des médecins généralistes interrogés sont présentées dans le tableau 4.

ID médecin	Suggestions d'amélioration
6	Que les comptes-rendu arrivent plus vite
13	« Avoir un correspondant facilement joignable », importance des lettres d'accompagnement
14	Améliorer la coordination. Certains hôpitaux envoient des compte-rendu trop longs ou incompréhensibles. Fait l'éloge d'un système de communication par internet qui avait été mis en place à l'institut Curie. Évoque l'utilité potentielle d'une communication par internet, par exemple
16	Évoque l'écoute des patients qui n'est pas toujours suffisante
18	« Désarroi de certains patients » confrontés à la « machine » hospitalière avec son côté déshumanisé
19	"Il ne faut pas oublier l'aspect psychologique"
21	Numéro à appeler quand les patients ne vont pas bien. Dit avoir « perdu » deux patients (décédés ?) suite à des bilans biologiques de surveillance anormaux (thrombopénie, neutropénie) vus par personne car effectués le samedi. Évoque l'éducation des patients sur l'auto-surveillance
27	« Le médecin référent, c'est la clé du système. Il faut qu'on soit vraiment le premier intervenant vis-à-vis de nos patients » « J'ai quelques petits coups de téléphone de temps en temps pour recadrer un tout petit peu, et depuis que c'est recadré c'est nickel »
28	Apprécierait de recevoir une conduite à tenir pour pouvoir gérer les

	effets secondaires des traitements de ses patients
32	Compte-rendus très détaillés mais « la communication reste sur le plan épistolaire, sur le plan téléphonique c'est plus difficile» « en cas de problème aiguë on a parfois du mal à trouver un correspondant »
40	Aimerait recevoir les bilans biologiques de contrôle en copie
46	« On a pas obligatoirement en tête tous les produits ou on les connaît pas, on a pas toujours le temps d'aller regarder sur internet, sur le Vidal les effets indésirables » Apprécierait d'être informée sur les compte-rendu des paramètres et organes cibles à surveiller
49	Dit que l'annonce diagnostique n'est pas toujours optimale, il faut améliorer la communication avec le patient et sa famille et améliorer la prise en compte de la souffrance psychologique. Cite en exemple le cas d'un patient a qui l'annonce de localisations secondaires avait était pas ou mal faite et à qui elle a du annoncé qu'il n'avait plus que quelques mois à vivre alors qu'il se croyait guérit. « Il faut dire aux gens la vérité » ex :« Bon écoutez allez vous promener 1 mois en Australie, on commencera la chimio après parce que la chimio on en sort plus »
50	Compte-rendu plus synthétique afin de ne pas perdre l'information pertinente, avec annuellement un rappel plus complet. Prescription plus courte des traitements (ex : 1 mois) afin que le patient ne croit pas qu'il n'a pas à revoir son médecin
54	Évoque les difficultés à avoir un correspondant au téléphone dans certains centres
56	Mise en place d'une messagerie sécurisée pour poser des questions non urgentes

Tableau 4: Suggestions d'amélioration des médecins généralistes interrogés pour la prise en charge des patients en cancérologie

I) Besoins de formation des médecins généralistes

La question 9 était destinée à tous les médecins généralistes et son intitulé exacte était « *Pourriez-vous citer des situations de cancérologie pour lesquelles une formation spécifique vous permettrait de mieux prendre en charge les patients ?* » . Les différents besoins de formation évoqués par les médecins généralistes sont présentés dans le tableau 5.

Tableau 5: Besoins de formation évoqués par les médecins généralistes

ID médecin	Besoins de formation évoqués par les médecins généralistes
9	Effets secondaires des traitements
10	Les nouveaux traitements
16	Thérapeutiques
17	Nutrition
19	Évoque en premier lieu l'importance de la lettre qui « doit être pédagogique et doit comprendre les objectifs, ce qui a été fait, le traitement administré, les conseils de surveillance, quand prendre contact, numéro de ligne directe » ; après que je lui demande de citer un autre exemple de sujets de formation intéressant : « la surveillance active des cancers de la prostate »
21	Hématologie
27	Les nouvelles molécules, la nutrition
31	Effets secondaires des chimiothérapies
33	Traitements et suivi
40	Diagnostic et bilan initial
49	Soins de support préfère « améliorer le confort des gens » plutôt que « distribuer la dernière chimio »
50	Indications des chimiothérapies

IV. Facteurs associés aux recours en soins non programmés

A) Synthèse des résultats analytiques

La présente étude n'a pas trouvé de facteur significativement associé aux recours non programmé parmi les 75 patients ayant répondu à la question 3 du questionnaire. Les facteurs testés étaient le fait que le médecin généraliste aie ou non connaissance de la situation du patient, le genre du patient, son âge, le stade de la maladie, la nature de la maladie, et les chimiothérapies reçues à la dernière cure.

B) Détail des résultats

1 - Comparaison des recours non programmés et du fait que le médecin traitant aie ou non connaissance de la situation du patient

Le fait que le médecin aie connaissance de la situation du patient n'était pas associé de manière statistiquement significative à la survenue ou non d'un recours en soins non programmé. Le rapport de côte pour les médecins au courant était de 0,4706 IC95[0,0260 ; 8,5222], le test du Chi2 bilatéral trouvant un p ~ 0,6033 ; soit avec la correction de Yate : p ~ 1,0000. Sur les 75 questionnaires portant une réponse à la question 3, le médecin traitant avait répondu à l'enquête dans 27 cas. Les 27 cas analysés ne comportaient que 2 recours non programmés, l'un pour lequel le médecin traitant avait connaissance de la situation de son patient, l'autre non.

2 - Comparaison des recours non programmés avec les autres paramètres

a] Le genre du patient

Le genre du patient n'était pas associé de manière statistiquement significative à la survenue ou non d'un recours non programmé. Le risque relatif pour les femmes était estimé à 2,1667 [0,8187 ; 5,7343], le test du Chi2 bilatéral trouvant un p ~ 0,1057 ; soit avec la correction de Yate : p ~ 0,1839. Parmi les 15 patients ayant déclaré un recours non programmé, il y avait 10 femmes et 5 hommes. 27,03 % des femmes ont eu un recours non programmé contre 12,82 % des hommes.

b] L’âge du patient

Il n’y avait pas d’association statistiquement significative entre l’âge du patient et la survenue ou non d’un recours non programmé. OR=1,0005 [0,9600 ; 1,0428] p ~ 0,6275. Test utilisé : régression logistique.

c] La nature de la maladie primitive

Il n’y avait pas d’association significative entre la nature de la maladie primitive et la survenue ou non d’un recours non programmé.

d] Le stade de la maladie :

Il n’y avait pas d’association significative entre le stade de la maladie et la survenue ou non d’un recours non programmé.

e] Chimiothérapies reçues à la dernière cure :

Il n’y avait pas d’association significative entre l’utilisation d’une molécule de chimiothérapie en particulier et la survenue ou non d’un recours non programmé. Chaque molécule a fait l’objet d’un test statistique.

Discussion

I. Synthèse des résultats

A) Symptômes et recours des patients

De même que dans l'étude précédente qui avait été effectuée en 2015, la fatigue était le motif le plus fréquent de recours non programmé des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin. La fatigue constituait également le symptôme les plus prévalent chez les patients. La prévalence de la fatigue chez les malades du cancer a été récemment soulignée par l'étude transversale VICAN5(26), co-réalisée par l'InCA, l'INSERM et les trois principaux régimes d'assurance maladie. Cette étude rapportait un chiffre de 48,7 % des personnes souffrant d'une fatigue cliniquement significative à 5 ans du diagnostic, proportion similaire à celle observée à deux ans du diagnostic. Dans cette étude, la fatigue était plus marquée chez les femmes, chez les personnes les plus jeunes et celles qui se trouvent en situation de précarité. Dans la présente étude, les autres symptômes les plus fréquents étaient les troubles digestifs, la douleur, l'amaigrissement. Ces symptômes peuvent être efficacement pris en charge par les médecins généralistes. Les tests statistiques effectués dans la présente étude n'ont pas permis de détecter des facteurs significativement associés aux recours en soins non programmés, ce qui était prévisible du fait de la petite taille de l'échantillon étudié et ne constituait pas l'objectif principal de l'étude. La puissance nécessaire à la mise en évidence de telles associations serait mieux atteinte dans une étude de cohorte multicentrique et bénéficierait aussi un meilleur niveau de preuve. (27).

B) Rôle des généralistes selon les patients

Comme dans l'étude qualitative de Coindard et al(19), les patients interrogés dans la présente étude attribuaient d'abord à leurs médecins généralistes des rôles de réassurance de soutien émotionnel, et de gestion de problèmes administratifs. La participation du généraliste aux soins médicaux n'était pas mentionné par les patients ou reléguée au second plan. L'implication des médecins généralistes dans leur prise en charge était limitée par le faible niveau de confiance que leur accordaient les patients pour traiter des problèmes en lien avec le cancer ou son traitement.

C) Niveau d'implication des médecins généralistes

Il est remarquable de constater qu'un tiers des médecins généralistes interrogés n'avait pas connaissance qu'au moins un de leur patient recevait des cures de chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin. Bien que cette donnée soit sujette à un

biais de mémorisation, cela suggère une marge de progression concernant l'implication des médecins généralistes, mais aussi que des progrès restent à faire sur le plan de la communication au sein du service. Parmi ceux qui étaient informés, certains déclaraient ne pas recevoir les compte-rendus hospitaliers. Une majorité de généraliste estimaient que leur connaissances n'étaient pas ou insuffisamment à jour concernant les chimiothérapies reçues par leur(s) patient(s). Parmi les besoins de formation exprimés, une majorité concernaient les traitements anticancéreux et leurs effets secondaires. Une majorité des médecins généraliste à dit privilégier des prise en charge ambulatoire plutôt qu'un recours à l'hôpital quand cela était possible, ce qui permet d'espérer d'une meilleure implication des généralistes un moindre recours à l'hôpital.

D) Suggestions d'amélioration des généralistes

Les suggestions d'amélioration proposés par les médecins généralistes ont permis de dégager différents thèmes :

- Les comptes-rendus gagneraient à être plus courts, plus synthétiques, à arriver plus vite et à contenir plus d'informations pratiques telle que les paramètres de surveillance et la conduite à tenir en fonction des symptômes ou effets secondaires

- La communication avec le service, que les médecins généralistes souhaiteraient améliorer notamment par téléphone. Certains ont proposé d'autres modes de communication tel que par internet ou via une messagerie sécurisée pour poser des questions non urgentes

- Plusieurs médecins généralistes ont évoqué un manque d'empathie et d'écoute et une prise en compte insuffisante de la dimension psychologique de la maladie à l'hôpital

- Un médecin généraliste à suggéré une meilleur éducation des patients à l'auto-surveillance

- Un autre a émis le souhait de recevoir les bilans biologiques de surveillance en copie

- Un autre a demandé des prescriptions de plus courte durée des médicaments afin d'inciter le patient à consulter.

II. Forces et limites de l'étude

A) Données traitées

L'origine des données, provenant à la fois de patients traités par chimiothérapie pour un cancer et de leurs médecins généralistes, constitue une approche originale dans la littérature. En effet, la plupart des études existantes sur la relation des personnes souffrant de cancer avec leur médecin généraliste s'appuient sur des points de vue recueillis soit auprès des patients (19) (21) (25) soit auprès de médecins généralistes (24) (23) (22). La présente étude s'est intéressé à la fois au vécu des malades et au ressenti de leurs médecins généralistes traitant. En permettant une analyse croisée des points de vue, cette approche constitue une des forces de l'étude. Le caractère impromptu des entretiens téléphoniques avec les médecins généralistes, qui n'étaient pas averti de l'enquête à l'avance, garantissait des réponses authentiques. Cependant, il a pu entraîner un biais de mémorisation de la part des médecins généralistes. Un tel biais impliquerait une sous-estimation du nombre de médecin traitant au courant de la situation de leur patient. Par ailleurs, le caractère téléphonique des entretiens et le court temps disponible pour présenter l'étude ont pu entraîner une légitime réticence de médecins généralistes à évoquer les problèmes de leurs patients. La qualité et la longueur des réponses ont pu être impactées par le fait que les généralistes étaient joints en heure ouvrable, souvent pendant leur consultation. Cette modalité de contacte a permis d'obtenir un taux de réponse intéressant (n=27, 44%).

B) Population

Les critères d'inclusions étant très larges, le nombre de patients inclus reposait presque entièrement sur l'efficacité du personnel du service à distribuer les questionnaires. Le taux de remplissage des questionnaires de 57 % était meilleur que celui du volet de l'enquête de 2015 concernant les événements ayant entraîné une prise en charge médicale pendant la période inter-cure, qui avait bénéficié d'un taux de réponse 35%. La distribution des cancers dans la population incluse est globalement conforme à celle retrouvée dans la population générale, avec une majorité de cancers colorectaux et une prédominance des cancers du sein, du poumon et de la prostate.

III. Propositions pour améliorer l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin

A) Comptes-rendus hospitaliers

Le compte-rendu envoyé par l'oncologue au généraliste permet l'articulation de la prise en charge entre la ville et l'hôpital et donne les moyens au médecin généraliste de s'impliquer dans la prise en charge. Les qualités attendues par les généralistes d'un bon compte-rendu de cancérologie sont un délai d'envoi rapide et un contenu concis intégrant des informations pratiques sur les symptômes et effets secondaires à prendre en compte et le moyen de les prendre en charge.

B) Communication entre oncologues et généralistes

Les comptes-rendus hospitaliers sont aujourd'hui le principal mode de communication concernant les patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin. Ils ne permettent qu'une communication à sens unique. Les médecins généralistes interrogés dans la présente étude ont souligné l'importance de la communication écrite sur papier mais ont aussi suggéré l'intérêt d'une communication numérique via internet, et l'importance d'une bonne disponibilité téléphonique des oncologues. Le Dossier Communiquant de Cancérologie est une initiative visant à partager de manière numérique et sécurisée les informations se rapportant à la prise en charge des patients souffrant de cancer. Il est mis en œuvre progressivement par les réseaux régionaux de cancérologie. Un important bénéfice est à attendre de son implémentation à l'HIA Bégin sur l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients qui y sont traités par chimiothérapie pour un cancer. Par le passé, des rencontres ont eu lieu entre les médecins du service d'oncologie de l'HIA Bégin et des associations de médecins généralistes des environs. Le renouvellement de ces rencontres pourrait être l'occasion pour les oncologues de bénéficier d'un retour sur leurs prises en charges et de répondre aux attentes de formation des médecins généralistes. L'organisation des soins serait améliorée par une meilleure définition des rôles de chacun. La participation des médecins généralistes aux réunions de concertation pluri-disciplinaires permettrait d'intégrer leur connaissance du patient, de ses antécédents médicaux et de son environnement social et culturel à la décision thérapeutique. Elle pourrait aussi être l'occasion d'une sensibilisation du médecin généraliste sur les paramètres de surveillance et les modalités de prise en charge des effets secondaires attendus des traitements décidés.

C) Éducation des patients

Le manque de confiance de certains patients dans les compétences techniques du médecin généraliste est un frein à l'implication de celui-ci. Pour pouvoir profiter pleinement de son médecin généraliste, le patient doit être convaincu de la capacité de celui-ci à contribuer efficacement à sa prise en charge. Le patient devra être rassuré quant à l'expertise du médecin généraliste dont la formation est soumise à l'obtention d'un diplôme d'études spécialisées délivré par des départements universitaires, le rendant parfaitement à même de prendre en charge des problèmes médicaux complexes.

D) Implication précoce des médecins généralistes dans la prise en charge

Le moment du diagnostic d'un cancer est décrit par plusieurs patients et généralistes comme un point critique de la relation médecin malade. Le désengagement du médecin généraliste après le diagnostic et lors de la phase de traitement peut être mal vécu par les patients et entraîner une cassure dans la relation médecin-malade, préjudiciable à l'implication ultérieure du généraliste dans la prise en charge. Ce phénomène peut être comparé aux résultats d'une étude(28) rétrospective publiée par Grooss et al. en 2016 qui mettait en évidence au sein d'une cohorte de 150 000 patient souffrant de cancer tirée de registres danois une propension significativement plus forte à changer de médecin généraliste comparativement à un groupe contrôle de 1 500 000 personnes non atteintes de cancer. Une meilleur intégration des généralistes au dispositif d'annonce est susceptible de mieux ancrer leur rôle dès le début de la maladie. Une thèse(29) soutenue en 2016 par le Dr H. Emmanuelidis rapportait le succès rencontré auprès des patients et des médecins et la bonne faisabilité d'une prise de rendez-vous systématique en consultation médecine générale, effectuée par le service de cancérologie, à l'issue du dispositif d'annonce. Il revient aussi aux généralistes de soigner la relation avec leur patient atteint de cancer, particulièrement au moment du diagnostic, afin de pouvoir assumer pleinement leur rôle de premier recours pendant la phase de traitement et répondre efficacement à l'augmentation prévisible des besoins de santé.

E) Formation des médecins généralistes

Bien que la majorité des symptômes occasionnant les recours en soins non programmés des patients traités par chimiothérapie pour un cancer soient accessibles à toute personne ayant reçu une formation médicale, et que de nombreux outils existent pour aider les médecins généralistes à les prendre en charge, des formations complémentaires permettraient améliorer l'assurance des médecins généralistes pour prendre en charge ce type de problème et leur crédibilité

vis-à-vis des patients.

Conclusion

Améliorer l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin permettrait de recentrer les activités du service de cancérologie sur son domaine d'expertise. Les patients pourraient bénéficier d'une diminution des recours hospitaliers non programmés et d'un meilleur contrôle au quotidien des symptômes de leur maladie et des effets secondaires des chimiothérapies. Le partage des informations entre les oncologues et les médecins généralistes est un prérequis à l'implication de ces dernier. Au sein du service de cancérologie de l'HIA Bégin, des progrès peuvent être fait sur le plan de la communication puisque les généralistes interrogés dans la présente étude n'étaient pas informés de la situation de leur patient pour un tiers d'entre eux. Le compte-rendu hospitalier est pour l'instant l'élément central du partage des informations. Les qualités attendues par les généralistes d'un bon compte-rendu hospitalier sont un délai d'envoi rapide et un contenu concis intégrant des informations pratique sur les symptômes et effets secondaires risquant de survenir et les moyens de les prendre en charge. Les généralistes soutiennent l'intérêt d'autres modes de communication, par téléphone et internet. En ce sens, un bénéfice est à attendre de la mise en place du dossier communiquant de cancérologie. Le manque de confiance des patients dans la capacité de leurs généralistes à prendre en charge les problèmes liés à leur cancer ou à leur traitement est un frein à l'implication de ces derniers. Les patients doivent être rassurés quant aux moyens à disposition des médecins généralistes pour prendre en charge ce type de problème. Une meilleure formation des médecins généraliste à la gestion des symptômes du cancer et des effets secondaires des chimiothérapies permettrait d'améliorer leur assurance et leur crédibilité vis-à-vis des patients. Le diagnostic d'un cancer s'accompagne parfois d'un désengagement des médecins généralistes dans la prise en charge des patients, une fois l'orientation initiale effectuée. Ce désengagement est parfois mal vécu par les patients et peu constituer une rupture dans la relation médecin-malade, préjudiciable à l'implication des généralistes pendant la phase de traitement. Une implication précoce des généralistes au moyen d'un adressage systématique après l'annonce diagnostique pourrait favoriser leur implication dans la prise en charge ultérieure. Des rencontres entre généralistes et oncologues pourraient être un moyen d'améliorer la communication entre ces différents acteurs.

Bibliographie

1. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine [Internet]. Disponible sur: http://dictionnaire.academie-medecine.fr

2. Glossaire | Institut National Du Cancer [Internet]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/Dictionnaire

3. Allen DJ, Heyrman PJ. Définition européenne de la médecine générale - médecine des familles par la WONCA europe. 2002;52.

4. Code de la sécurité sociale - Article L162-5-3. Code de la sécurité sociale.

5. Point d'information de l'Assurance Maladie du 22 janvier 2009. Disponible sur: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Bilan_medecin_traitant_Vdef2.pdf

6. O'Neill CB, Atoria CL, O'Reilly EM, Henman MC, Bach PB, Elkin EB, et al. ReCAP: Hospitalizations in Older Adults With Advanced Cancer: The Role of Chemotherapy. J Oncol Pract. févr 2016;12(2):151-2; e138-148.

7. Zweers D, de Graaf E, Teunissen SCCM. Non-pharmacological nurse-led interventions to manage anxiety in patients with advanced cancer: A systematic literature review. Int J Nurs Stud. avr 2016;56:102-13.

8. Kimura M, Go M, Iwai M, Usami E, Teramachi H, Yoshimura T. Evaluation of the role and usefulness of a pharmacist outpatient service for patients undergoing monotherapy with oral anti-cancer agents. J Oncol Pharm Pract Off Publ Int Soc Oncol Pharm Pract. sept 2017;23(6):413-21.

9. Posadzki P, Mastellos N, Ryan R, Gunn LH, Felix LM, Pappas Y, et al. Automated telephone communication systems for preventive healthcare and management of long-term conditions. Cochrane Database Syst Rev. 14 2016;12:CD009921.

10. Bruce CM, Smith J, Price A. A Study of the Incidence and Management of Admissions for Cancer-related Symptoms in a District General Hospital: the Potential Role of an Acute Oncology Service. Clin Oncol R Coll Radiol G B. sept 2017;29(9):e148-55.

11. Rönneikkö JK, Mäkelä M, Jämsen ER, Huhtala H, Finne-Soveri H, Noro A, et al. Predictors for Unplanned Hospitalization of New Home Care Clients. J Am Geriatr Soc. févr 2017;65(2):407-14.

12. Rougé Bugat M-E. Place du médecin généraliste dans la nouvelle organisation des soins en cancérologie [Internet] [phd]. Université de Toulouse, Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2014 [cité 19 juill 2018]. Disponible sur: http://thesesups.ups-tlse.fr/2628/

13. Meiklejohn JA, Mimery A, Martin JH, Bailie R, Garvey G, Walpole ET, et al. The role of the GP in follow-up cancer care: a systematic literature review. J Cancer Surviv Res Pract. déc 2016;10(6):990-1011.

14. Nekhlyudov L, O'malley DM, Hudson SV. Integrating primary care providers in the care of cancer survivors: gaps in evidence and future opportunities. Lancet Oncol. 2017;18(1):e30-8.

15. Laporte C, Vaure J, Bottet A, Eschalier B, Raineau C, Pezet D, et al. French women's representations and experiences of the post-treatment management of breast cancer and their perception of the general practitioner's role in follow-up care: A qualitative study. Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy. août 2017;20(4):788-96.

16. Nekhlyudov L, Birken SA, Mayer DK. Living with advanced cancer and the role of the primary care provider: The missing piece in the survivorship discourse. Eur J Cancer Care (Engl). mai 2017;26(3).

17. Mazza D, Mitchell G. Cancer, ageing, multimorbidity and primary care. Eur J Cancer Care (Engl). mai 2017;26(3).

18. Beernaert K, Van den Block L, Van Thienen K, Devroey D, Pardon K, Deliens L, et al. Family physicians' role in palliative care throughout the care continuum: stakeholder perspectives. Fam Pract. déc 2015;32(6):694-700.

19. Coindard G, Barrière J, Vega A, Patrikidou A, Saldanha-Gomes C, Arnould P, et al. What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study. Eur J Gen Pract. juin 2016;22(2):96-102.

20. Lawrence RA, McLoone JK, Wakefield CE, Cohn RJ. Primary Care Physicians' Perspectives of Their Role in Cancer Care: A Systematic Review. J Gen Intern Med. oct 2016;31(10):1222-36.

21. Lang V, Walter S, Fessler J, Koester MJ, Ruetters D, Huebner J. The role of the general practitioner in cancer care: a survey of the patients' perspective. J Cancer Res Clin Oncol. mai 2017;143(5):895-904.

22. Walter FM, Usher-Smith JA, Yadlapalli S, Watson E. Caring for people living with, and beyond, cancer: an online survey of GPs in England. Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. nov 2015;65(640):e761-768.

23. Kane P, Jasperse M, Egan R, McBain L, McKinlay E, Pullon S, et al. Continuity of cancer patient care in New Zealand; the general practitioner perspective. N Z Med J. 19 août 2016;129(1440):55-63.

24. Chicoulaa B, Balardy L, Stillmunkes A, Mourey L, Oustric S, Rouge Bugat M-E. French general practitioners' sense of isolation in the management of elderly cancer patients. Fam Pract. 2016;33(5):551-6.

25. Brandenbarg D, Roorda C, Stadlander M, de Bock GH, Berger MY, Berendsen AJ. Patients' views on general practitioners' role during treatment and follow-up of colorectal cancer: a qualitative study. Fam Pract. 01 2017;34(2):234-8.

26. Cinq ans après un diagnostic de cancer, la qualité de vie et la situation en emploi restent fortement dégradés - Dossiers et communiqués de presse [Internet]. Disponible sur: http://www.e-cancer.fr/

27. Haute Autorité de Santé - Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique - État des lieux [Internet]. 2013 [cité 20 août 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1600564/fr/niveau-de-preuve-et-gradation-des-recommandations-de-bonne-pratique-etat-des-lieux

28. Grooss K, Hjertholm P, Carlsen AH, Vedsted P. Patients with cancer and change of general practice: a Danish population-based cohort study. Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. juill 2016;66(648):e491-498.

29. Emmanuelidis H, Rougé Bugat M-E. Mise en place d'une consultation systématique en médecine générale à l'issue du dispositif d'annonce pour les patients atteints de cancer: faisabilité, satisfaction et intérêt. France; 2017.

Annexes

I. Présentation et description des représentations des patients sur la place des médecins généralistes dans la prise en charge de leur cancer (question 8)

La question 8 était rédigée de manière volontairement ouverte afin d'inciter les patients à développer leur point de vue sur la place de leur médecin généraliste dans la prise en charge de leur cancer. Une réponse à la question 8 était présente sur 59 questionnaires (69,4 % des questionnaires remplis), dont 2 réponse hors-sujet. La question posée était :

Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

A) Description des réponses

La question 8 est rappelée à intervalle régulier pour fluidifier la lecture.

1 - Forme et qualité des réponse

Certaines réponses étaient relativement élaborées et précises, telles que celle citée en 1.

Citation 1: *« Je vois 2x par mois l'oncologue à l'hôpital, qui me donne tous les médicaments nécessaires pour traiter les effets secondaires. Je sais que mon généraliste reçoit les rapports faits par l'oncologue. J'ai pris contact moi-même, avec un médecin en homéopathie pour encore mieux cadrer les effets secondaires. A l'hôpital, on [ne] donne aucun renseignement aux malades concernant [l'] homéopathie, [l'] acupuncture, etc. des alternatives qui peuvent aider le malade à mieux supporter traitements !»*

Le rôle inexistant du médecin généraliste était signifié dans 6 réponses laconiques peu élaborées citées en 2, 3, 4, 5, (5 caractères, réponse la plus courte, soulignement sic), 6 et 7.

Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

Citation 2: *« Aucune »*

Citation 3: *« Aucune prise en charge »*

Citation 4: *« Anecdotique »*

Citation 5: *« Nulle. »*

Citation 6: *« Je l'ai vu une fois »*

Citation 7: *« Pas de généraliste »*

Une réponse sommaire faisait aussi état d'une relation « *correcte* » (sic, réponse de 8 caractères). Certaines réponses comportaient des appréciations du médecin généraliste, tel que la réponse citée en 8.

Citation 8: *« Rapide et très professionnel, irréprochable .»*

Le patient citée en 9 n'a pas répondu à la question, expliquant que son conjoint est médecin, mais sans préciser son degré d'implication dans la prise en charge, ni son éventuel rôle de médecin traitant.

Citation 9: *« Néant – (mon compagnon est médecin) »*

Le moment du remplissage des auto-questionnaires a pu être un facteur limitant de la longueur et de la qualité des réponses, comme signifié dans la citation 10.

Citation 10: *« J'écris cela à la fin de la chimio et je vois que c'est un peu brouillon car très fatiguée. »*

B) Contenu des réponses

Les citations 11 à 58 représentaient pour la plupart des réponses complètes. Certaines ont été fragmentées pour l'analyse.

1 - Compétences du médecin généraliste

a] Centralisation de l'information médicale

Un rôle centralisateur de l'information médicale était décris dans les réponses citées en 11, 12, 24 et 26 ou encore dans celle d'un autre patient se disant « *très proche de [son] médecin traitant* » qui « *reçoit régulièrement les comptes rendus de [son] traitement de [son] cancer à Bégin* ». La centralisation de l'information passait par la réception des comptes-rendus hospitaliers, des courriers de spécialistes, et d'analyses biologiques. Un autre patient a écrit qu'il procédait à « l'envoi systématique des résultats d'analyses », ce qui lui permettait ensuite des « contacts téléphoniques […] pour obtenir des renseignements sur un point précis ».

Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

Citation 11: *« Mon médecin traitant est informé en permanence par l'hôpital militaire Bégin du suivi de mon traitement et des évolutions. Il m'informe immédiatement si une problématique est décelée ».*

Pour le patient cité en 11, le rôle centralisateur de l'information médical occupé par le médecin généraliste s'augmentait d'une fonction de monitorage à distance du cancer. Le médecin généraliste occupe alors une place importante sans nécessité d'une consultation physique au cabinet.

Citation 12: « Elle a toujours été tenue au courant et c'est pour moi normal et rassurant »

L'information du médecin généraliste était une source de confort moral pour le patient cité en 12.

b] Ré-assurance, écoute, motivation, soutien

Citation 13: *« C'est un médecin de famille depuis 20 ans. Très à l'écoute, conseille et dédramatise la notion de « cancer », il rassure. »*

Pour le patient cité en 13, une relation forte et ancienne avec le médecin généraliste permettait à ce dernier d'occuper différents rôles d'écoute et de conseil, perçus comme rassurant par le patient.

Citation 14: *« Très à l'écoute. Relation de grande confiance »*

Citation 15: *« Très à l'écoute, m'explique »*

Les patients cités en 14 et 15 relevaient les compétences d'écoute et d'explication du médecin généraliste. De même le patient cité en 51 (cf. infra) appréciait les qualités d'écoute de son médecin généraliste.

Citation 16: *« Ma priorité est l'hôpital mais j'apprécie le soutien psychologique de mon médecin »*

Pour le patient cité en 16, la compétence de soutien psychologique du médecin généraliste était un complément à la prise en charge hospitalière. De même, dans la citation 38 (cf. infra), un rôle de soutien était mis en avant.

Citation 17: *« Il m'a reçu 10 minutes et ne m'a posé aucune question sur ma maladie et mon état. Juste administratif. Il m'a dit : « je vous préviens, je ne me déplace pas à domicile »*

Citation 18: *« Je le vois pour traiter ma tension tous les 3 mois et on en parle. Sinon il n'y a pas vraiment de communication avec lui »*

A l'inverse, l'écoute et la communication faisaient défauts pour les patients cités en 17 et 18.

c] Coordination de la prise en charge

Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

Citation 19: *« Très importante :*

- *Détection d'un problème ([indéchiffrable]) pouvant être grave*
- *Prise en charge rapide de rendez-vous Scanner IRM, DPC envoi vers les spécialistes concernés* »

Le patient cité en 19 accordait soulignait le rôle de coordonnateur de la prise en charge de son médecin généraliste. De même pour le patient cité en 25 (cf. infra), pour lequel l'orientation vers le spécialiste était l'un des rôles du médecin généraliste.

Citation 20: « *Il a tout mis en place pour moi, il m'a tout de suite mis en relation avec l'hôpital Bégin. J'ai beaucoup apprécié. Surtout pour la prise des rendez-vous.* »

Pour le patient cité en 20, le rôle d'orientateur initial du médecin généraliste faisait l'objet d'une appréciation favorable. Le rôle d'orientateur du médecin généraliste après un diagnostic de cancer ou de rechute était aussi évoqué par les patients cités en 32, 35 et 37.

d] Démarches administratives

Citation 21: *« C'est [aussi] mon généraliste qui a fait prolonger mon ALD en mars 2017. »*

Pour les patients cités en 21 et 39 (cf. infra), le médecin généraliste participait à la mise en place d'aides financières et à la personne, et il produisait des documents administratifs.

e] Conseil, explication

Les compétences de conseil, d'explication et d'information des médecins généralistes étaient évoqués par les patients cités en 11, 13, 15 (cf. supra), 24 et 25.

f] Soins, thérapeutiques alternatives

Un rôle de soin est évoqué dans la citation 27 (cf. infra).

Citation 22: *« Un médecin homéopathe qui me suit depuis 40 ans m'aide avec [8 mots indéchiffrable] pour les nausées ».*

Citation 23: « […] *consultation d'un médecin acupuncteur depuis les dernières cures avec a priori des effets notables sur les conséquences du traitement et les effets secondaires*»

Les patients cités en 3, 22 et 23 s'appuyaient sur des médecins pratiquant l'homéopathie et l'acupuncture pour combattre les effets indésirables des chimiothérapies.

g] *Rôles multiples*

Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

Citation 24: « Conseils, prise de médicaments, consultation. Vérification des résultats d'analyse. »

Citation 25: *«*

- *Conseils*
- *Suivi*
- *Routage vers les médecins spécialistes »*

Pour les patients cités en 24 et 25, les rôles occupés par le médecin généraliste étaient multiples.

2 - Relation des patients avec leur médecin généraliste

a] *Caractéristiques de la relation*

Citation 26: *« Je connais le Dr [Jekyll] depuis très longtemps, plus de trente ans. C'est une relation de médecin de famille concernant la prise en charge de mon (mes) cancers (prostate et poumon) il a joué un rôle important. Par ailleurs il reçoit régulièrement les comptes-rendus du suivi de l'Hôpital. »*

Dans les réponses 26, la relation entre le patient et son médecin généraliste était caractérisée par son ancienneté.

Citation 27: *« La place de mon généraliste est très importante. Il sait m'écouter, me soigner et même prendre mes RDV car à chaque récidive je ne veux plus me faire soigner. J'ai son numéro personnel au cas où (je n'abuse pas!). »*

Pour le patient cité en 27, c'est le caractère personnalisé de la relation qui transparaissait et semblait être l'élément moteur de la prise en charge.

b] La survenue du cancer et son impact sur la relation entre le patient et son médecin généraliste

Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

Citation 28: *« Mon médecin généraliste est très près de moi et cela depuis longtemps et encore plus depuis que je suis atteinte d'un cancer »*

Pour le patient cité en 28, une relation ancienne et forte avec le médecin généraliste se trouvait encore renforcée par la maladie.

Citation 29: *Ma tumeur a été diagnostiquée en octobre 2015 (suite à une consultation chez mon généraliste [...]). Pendant tout le parcours hospitalier (examens, scanner, IRM…) il ne s'est jamais manifesté. Je suis sa patiente depuis 20 ans…). Il est parti à la retraite sans un mot pour en informer. Les rapports médicaux continuant à arriver au cabinet. [...] je suis consternée par ces médecins dit « référents » et que la sécurité sociale nous oblige à consulter.»*

Pour le patient cité en 29, le désengagement du médecin après le diagnostic était une source de déception.

Citation 30: *« Mon médecin a été mis au courant d'une anomalie constatée à l'hôpital Bégin à la suite d'une hospitalisation en avril 2016 – on avait décelé quelque chose d'anormal dans mes anticorps. Les investigations ont été poursuivies à Bégin. Avant l'été, mon médecin m'avait fait faire des radios des os, radios qui étaient normales à ce moment là. Le myélome a été diagnostiqué finalement en octobre. J'ai commencé la chimio en novembre, au moment même où je devais être opérée de la hanche (prothèse), opération annulée pour la 2ème fois. J'ai revu mon médecin pour le suivi de mon traitement contre l'hypertension. Je l'ai évidemment tenu au courant de mon traitement, mais elle n'a pas eu à intervenir dans ce domaine.»*

Le patient cité en 30 mettait en avant l'implication du médecin généraliste dans la phase de diagnostic du cancer, mais la participation de ce dernier diminuait dans la phase de traitement.

Citation 31: *« Je n'avais pas consulté mon médecin traitant depuis très longtemps. Le jour du diagnostic de mon cancer, la prise en charge a été très rapide (2 jours).»*

Citation 32: *« Il a diagnostiqué le cancer ainsi que ma rechute récente. Dans les 2 cas, il a pris contact avec l'HIA Bégin et m'a adressé à un oncologue.»*

Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

Citation 33: *« C'est elle qui a permis de diagnostiquer mon cancer. »*

Citation 34: *« C'est ma généraliste qui, suite à ma fatigue, a fait faire les analyses qui ont mis en évidence mon myélome et sa rechute. »*

Citation 35: *« Orientation initiale »*

Citation 36: *« Test proposé pour dépistage »*

Citation 37: *« Lors de ma récidive de myélome (fin 201*) j'ai consulté mon généraliste pour mes douleurs osseuses. Il a pris contact avec le docteur [Jekyll] qui a confirmé, après examen, ce retour du myélome. »*

Les patients cités en 31, 32, 33, 34, 35, 36, et 37 signalent une implication du médecin généraliste dans les phases de dépistage, de diagnostic et/ou d'orientation initiale, sans qu'il soit fait mention d'une implication dans la phase de prise en charge ultérieure.

3 - Place du médecin généraliste dans la prise en charge du cancer

Citation 38: *«Je ne vois pas la nécessité de la voir mensuellement mais elle le souhaite. Le lien avec le médecin traitant est d'ordre psychologique, un soutien moral. Pour moi, le médecin généraliste n'a pas pour fonction la prise en charge du cancer. »*

Le patient cité en 38 continue de voir son médecin généraliste mensuellement, à la demande de ce dernier, comme pour lui faire plaisir, tout en proposant un rôle de soutien purement psychologique et moral.

Citation 39: *« Pour la tenir informée, poser des questions complémentaires avoir une ordonnance pour la demande d'aide de la sécu pour une aide à domicile.»*

Le patient cité en 39 fait participer son médecin généraliste en l'informant afin de pouvoir lui demander par la suite des explications, des ordonnances ou des documents administratifs.

Citation 40: *« Chaque fois que je vais le voir pour un autre problème on en profite pour faire le point sur mon cancer. Il est au courant de tous les rapports établis par l'hôpital. »*

Pour le patient cité en 40, le cancer est présenté comme un thème abordé secondairement lors des consultations avec son médecin généraliste. Cependant on peut supposer qu'il sous-tend les motifs de ces consultations, et c'est justement que la question est abordé.

Citation 41: *« Je ne vois mon généraliste que très occasionnellement uniquement lorsque je me sens fatigué ou lorsqu'un problème comme une hausse de tension par exemple se présente »*

Pour le patient cité en 41, bien que le médecin généraliste était rarement consulté, les motifs de invoqués pouvaient être liés au cancer ou à la chimiothérapie.

Citation 42: *« Seulement deux fois pour obtenir une ordonnance de fortimel lorsque j'étais en rupture et que mon appétit laissait à désirer. »*

Pour le patient cité en 42, le médecin généraliste était relégué à un rôle de dépannage.

Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

Citation 43: *« Ne le voyant que très occasionnellement, il a peu de place »*

Pour le patient cité en 43, la participation du médecin généraliste dans la prise en charge du cancer était amoindrie par la rareté des consultations.

Citation 44: *« Je ne vais jamais consulter mon médecin généraliste »*

Le patient cité en 44 excluait le médecin généraliste de sa prise en charge.

Citation 45: *« Mon médecin généraliste n'étant pas sur place, je ne le vois que très rarement »*

Pour le patient cité en 45, la participation du médecin généraliste était empêchée par éloignement géographique.

Citation 46: *« Pas d'apport par le médecin généraliste qui, en cas de problème renvoie vers l'hôpital »*

Pour le patient cité en 46, le médecin généraliste était perçu comme inutile, celui-ci n'ayant pas de compétence propre.

Citation 47: *« N'aide absolument pas. Il m'écœure»*

La relation avec le médecin généraliste était visiblement mal vécu par le patient cité en 47.

Citation 48: *« J'ai une chimio tous les 15 jours. Je vois donc 2x par mois l'oncologue à l'hôpital qui donne tous les médicaments nécessaires par rapport aux effets secondaires. Je n'ai donc pas besoin de consulter mon généraliste. Comme je pars du principe que tout mes problèmes de santé sont occasionnés par le cancer et*

[la] chimio j'en discute avec l'oncologue. Je sais que mon médecin généraliste reçoit des comptes-rendus des réunions et rapports établis par l'oncologue. Ma rhumatologue reçoit également les rapports. Un médecin généraliste peut prescrire des médicaments incompatibles avec une chambre implantable ! »

Pour le patient cité en 48, la place de médecin traitant était occupée par l'oncologue et le patient n'éprouvait pas le besoin de consulter son médecin généraliste, bien que celui-ci semblait toujours disponible, puisqu'il centralisait l'information médicale. Par ailleurs, le patient mettait en doute les compétences spécifiques du médecin généraliste pour s'occuper de son cancer en l'associant à un risque de iatrogénie. Il ne précisait pas si cette appréciation négative était fondée sur une expérience vécue.

Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

Citation 49: *« Comme je suis prise en charge de façon presque hebdomadaire pour le traitement de mon cancer, mon médecin traitant n'a pas beaucoup de place. Mais je sais que si j'ai besoin de lui, il sera présent pour répondre à mes demandes. »*

Citation 50: *« Il est présent si besoin. Je suis actuellement suivie toutes les semaines à l'hôpital Bégin, sa place n'est donc pas très importante à ce stade de la maladie. »*

Les patients cités 49 et 50 expliquaient que la fréquence de leurs visites dans le service de cancérologie rendait superflu la sollicitation de leur médecin généraliste. Celui-ci restait disponible si besoin.

Citation 51: *« Personnellement, je pense que quand on a le cancer, tous les services devraient [être] et sont assurés par le service [de] cancérologie. Les oncologues et tout le personnel hospitalier (du secrétariat, aux infirmièr(es), en passant par les aides-soignantes etc..). Ils nous connaissant bien, voient nos états et étapes, nos humeurs etc... régulièrement. Mon médecin traitant est très bien, à l'écoute mais pas spécialisé en cancer. Et je trouve que cela fait une visite de plus et avoir autant de rendez-vous médicaux cela devient très lourd. Avoir des pauses sans voir de médecins, sans aller dans des labo ou hôpitaux fait du bien au moral. »*

Le patient cité en 51 avait développé une relation personnalisée avec le personnel du service de cancérologie. Il avait une appréciation positive de son médecin généraliste et de ses qualités d'écoute, mais il ne le considérait pas qualifié pour participer à la prise en charge de son cancer. Le médecin généraliste était vu comme un acteur supplémentaire, aliénant, et alourdissant la prise en charge.

Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

Citation 52: *« Ma prise en charge est assurée uniquement par l'HIA Bégin »*

Citation 53: *« Je n'ai pas de médecin généraliste, je consulte à Bégin. »*

Citation 54: *« Aucun, c'est les médecins de Bégin qui s'occupent de moi »*

Citation 55: *« Aucune, les médecins de Bégin font le nécessaire. »*

Citation 56: *« La priorité est le médecin hospitalier. »*

Citation 57: *« Sauf recours occasionnel, la place est essentiellement laissée au médecin cancérologue. »*

Pour les patients cités en 52, 53, 54, 55, 56 et 57, l'hôpital, le service de cancérologie et l'oncologue monopolisent la prise en charge du cancer et sont considérés comme les intervenants prioritaires, suffisants et/ou exclusifs. Le recours au médecin généraliste n'est pas envisagé.

II. Questionnaire et information à destination des patients

Evenements intercure

Etiquette patient :

1/ Nom, prénom, adresse et numéro de téléphone du médecin traitant :

2/ Depuis votre dernière cure, avez vous présenté l'une des affections suivantes :

☐ Problème digestif (nausées, vomissements, diarhées)
☐ Fatigue
☐ Perte de poids
☐ Douleur
☐ Fièvre, infection (préciser si possible la nature):
☐ Difficultés respiratoires
☐ Anxiété importante
☐ Problème avec un dispositif médical (ex : chambre implantable, picc-line, autre dispositif)
☐ Autre problème (préciser SVP) :

3/ Depuis votre dernière cure, avez-vous eu recours à un(des) professionnel(s) de santé ou à une(des) structure(s) de soins, de manière non programmée:

☐ OUI ☐ NON (si NON, passer directement à la question 7/)

4/ Si OUI, quel(s) étai(en)t le(s) motif(s) de ce(s) recour(s) ? (plusieurs réponses possibles)

☐ Problème digestif (nausées, vomissements, diarhées)
☐ Fatigue
☐ Perte de poids
☐ Douleur
☐ Fièvre, infection (préciser si possible):
☐ Problème respiratoire
☐ Anxiété importante
☐ Questions sur votre maladie ou votre traitement
☐ Problème avec un dispositif médical (ex : chambre implantable, picc-line, autre dispositif)
☐ Anomalie sur la prise de sang (préciser quoi) :
  ☐ Baisse des globules blancs
  ☐ Baisse des globules rouges (anémie)
  ☐ Baisse des plaquettes

☐ Créatinine, anomalie des reins
☐ Non connu ou autre (préciser) :
☐ Besoin de transfusion

☐ Autre problème (préciser SVP) :

5) Si OUI, quelle(s) étai(en)t la ou les modalité(s) de ce(s) recour(s) ? (plusieurs réponses sont possibles) :

☐ Téléphone avec le service
☐ Téléphone ou courriel avec l'oncologue référent
☐ Téléphone ou courriel avec le médecin généraliste, médecin de ville
☐ Infirmier au domicile
☐ Consultation avec le médecin généraliste, médecin de ville
☐ Appel SOS médecin ou équivalent
☐ Urgences Bégin
☐ Urgences autre établissement
☐ Appel du 15 ou du 18
☐ Autre (préciser SVP) :

6/ Si OUI, quelle(s) fût (furent) la ou les conséquence(s) de ce(s) recours (la suite de la prise en charge, plusieurs réponses sont possibles) :

☐ Retour ou maintien à domicile
☐ Adaptation des traitements ou introduction d'un nouveau médicament (préciser si possible):
☐ Consultation rapide avec un oncologue
☐ Consultation rapide avec un autre spécialiste (précisez si possible):
☐ Surveillance en hôpital de jour (moins de 12h)
☐ Surveillance aux urgences (moins de 48h)
☐ Hospitalisation (si oui, préciser la structure d'accueil) :
☐ Bégin
☐ Autre hôpital
☐ Autre (préciser SVP) :

7/ A quelle fréquence consultez-vous votre médecin généraliste pour un problème en lien avec votre cancer ?

☐ Jamais ☐ Occasionnellement ☐ Très souvent

8/ Quel est la place de votre médecin généraliste dans la prise en charge de votre cancer ? Répondre librement :

Information

Ce questionnaire a pour but de mieux comprendre les besoins en soins de premiers recours des patients souffrant de cancer et traités par chimiothérapie, et ce que les médecin généralistes peuvent ou pourraient faire pour améliorer leur prise en charge. Les données recueillies, ayant trait aux problèmes de santé que vous avez pu rencontrer depuis votre dernière séance de chimiothérapie, ainsi qu'à la manière dont ils ont été pris en charge, seront rendu totalement anonymes et seront l'objet d'une thèse de médecine générale.

Votre participation à cette étude, bien que totalement facultative, est susceptible d'aider les médecins à améliorer la prise en charge du cancer en médecine générale.

Conformément à la loi Informatique et Libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification aux données, ainsi que d'un droit d'opposition (vous êtes libres de refuser de participer et de retirer votre consentement à tout moment).

Ces droits peuvent être exercés par mail à l'adresse florian.gala@gmail.com, ou bien par courrier à l'adresse suivante :

M. Florian GALA
Coordonnées

Merci de votre participation

III. Questionnaire à destination des médecins

1) Avez-vous des patients actuellement pris en charge à l'HIA Bégin pour des cures de chimiothérapie ? (OUI - NON)

2) Si OUI à la question 1, depuis le début de son traitement, ce(s) patient vous a-t-il déjà consulté pour un problème en lien avec sa (leur) cancer ou son (leur) traitement ?(OUI - NON)

CNIL.

3 Place de Fontenoy - 75334 PARIS Cedex 07
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

RÉCÉPISSÉ

Monsieur GALA Florian
24 AVENUE FRANKLIN ROOSEVELT
94300 VINCENNES

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

2048244 v 0

du 29 mars 2017

A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
2) La pertinence des données traitées,
3) La conservation pendant une durée limitée des données,
4) La sécurité et la confidentialité des données,
5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : Monsieur GALA Florian

Service :

Adresse : 24 AVENUE FRANKLIN ROOSEVELT

Code postal : 94300
Ville : VINCENNES

N° SIREN ou SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. : 0666391812
Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 29 mars 2017
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

IV. Récépissé de déclaration à la CNIL

CNIL.

3 Place de Fontenoy - 75334 PARIS Cedex 07
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

RÉCÉPISSÉ

Monsieur GALA Florian
24 AVENUE FRANKLIN ROOSEVELT
94300 VINCENNES

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

2048244 v 0

du 29 mars 2017

A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
2) La pertinence des données traitées,
3) La conservation pendant une durée limitée des données,
4) La sécurité et la confidentialité des données,
5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : Monsieur GALA Florian

Service :

Adresse : 24 AVENUE FRANKLIN ROOSEVELT

Code postal : 94300
Ville : VINCENNES

N° SIREN ou SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. : 0666391812
Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 29 mars 2017
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

General practitioners' involvment in the health care of patients undergoing antineoplastic chemotherapy in Bégin Army Teaching Hospital.

Abstract :

Introduction : Patients undergoing antineoplastic chemoterapy endure many symptoms and increased dependence on the health system. This work aims to identify ways to increase the involvement of general practitioners (GPs) in the management of the population under care at Bégin Army Teaching Hospital (ATH).

Method : A survey encouraging free expression was conducted among patients undergoing chemotherapy at Begin ATH, and followed by semi-structured telephone interviews with their general practitioners. Results were described and qualitatively analyzed.

Results : Between 15/05/2017 and 02/06/2017, 84 self-questionnaires were given to 62 patients. Subsequently, 27 interviews were conducted with their general practitioners. The most common symptoms were fatigue, digestive disorders, and pain. During the study, 15 non-scheduled care cases were identified. Patients appreciated listening and moral support from their GPs. Only 2/3 of GPs knew their patients were receiving antineoplastic chemotherapy at Bégin ATH.

Discussion : Among the medical problems causing unscheduled recourse to the health care system in patients treated by antineoplastic chemotherapy at Bégin ATH, a majority could be treated by Gps in an ambulatory setting. The patients' lack of confidence in the specific skills of their GPs and the frequent disengagement of the GPs after the diagnostic phases and the initial orientation of the patient are obstacles to the involvement of GPs during the treatment phase. Good communication between oncologists and general practitioners is a prerequisite for optimal involvement of the latter, as well as patient education and GPs training.

Keywords : Neoplasms ; Antineoplastic Agents ; Primary Health Care ; General Practice ; Cancer Care Facilities ; Cancer Survivors; Clinical Pathways ; Drug-Related Side Effects and Adverse Reactions ; Physicians, Primary Care

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris cedex 06

Implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'Hôpital d'Instruction des Armées Bégin

Résumé :

Introduction : Les patients traités par chimiothérapie pour un cancer endurent de nombreux symptômes et une dépendance accrue au système de santé. Ce travail vise à identifier des moyens d'améliorer l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge des patients suivis à l'Hôpital d'Instruction des Armées (HIA) Bégin.

Matériel et Méthode : Distribution d'un questionnaire aux patients en cours de chimiothérapie à l'HIA Bégin. Entretiens téléphoniques semi-structurés avec leurs médecins généralistes. Description et analyse qualitative des résultats.

Résultats : Entre le 15/05/2017 et le 02/06/2017, 84 auto-questionnaires ont été remis à 62 patients. Ensuite, 27 entretiens ont été menés avec leurs médecins généralistes. Les symptômes les plus fréquents étaient la fatigue, les troubles digestifs, et la douleur. Durant l'étude, 15 recours en soins non programmé ont été recensés. Les patients appréciaient l'écoute et le soutien moral de leurs médecins généralistes. Seulement 2/3 des médecins généralistes connaissaient la situation de leurs patients.

Discussion : La majorité des problèmes médicaux occasionnant les recours en soins non programmés des patients traités par chimiothérapie pour un cancer à l'HIA Bégin relève de la médecine générale. Le manque de confiance des patients dans les compétences de leurs généralistes et le désengagement fréquent de ceux-ci après les phases de diagnostic et l'orientation initiale des patients sont des freins à l'implication des généralistes pendant la phase de traitement. Une bonne communication entre les oncologues et les généralistes est un prérequis pour une implication optimale de ces derniers, tout comme l'éducation des patients et la formation des généralistes.

Mots clés : Cancer ; Chimiothérapie anticancéreuse ; Soins de santé primaires ; Médecine générale ; Établissements de cancérologie ; Régulation de l'accès aux soins spécialisés ; Effets secondaires indésirables des médicaments ; Médecins de premier recours

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris cedex 06