



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1

FACULTE DE MEDECINE LYON EST

Année 2014 N°

**VECU DE LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DES PATIENTS
SUIVIS EN ONCOLOGIE ET HEMATOLOGIE ET PLACE DU
MEDECIN GENERALISTE DANS CETTE PRISE EN CHARGE**

THESE

Présentée

A l'Université Claude Bernard Lyon 1

et soutenue publiquement le 19 Novembre 2014

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

METZINGER Laura

Née le 17 septembre 1986 à Paris 17e

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

. Président de l'Université	François-Noël GILLY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	François-Noël GILLY
. Secrétaire Général	Alain HELLEU

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST	Doyen : Jérôme ETIENNE
UFR DE MEDECINE LYON SUD – CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directrice: Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Directeur : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION	Directeur : Yves MATILLON
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Pierre FARGE

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur : Claude COLLIGNON
POLYTECH LYON	Directeur : Pascal FOURNIER
I.U.T.	Directeur : Christian COULET
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Véronique MAUME-DESCHAMPS
I.U.F.M.	Directeur : Régis BERNARD
CPE	Directeur : Gérard PIGNAULT

Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2013/2014

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Chatelain	Pierre	Pédiatrie (surnombre)
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Kohler	Rémy	Chirurgie infantile
Mauguière	François	Neurologie
Ninet	Jacques	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
Peyramond	Dominique	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Philip	Thierry	Cancérologie ; radiothérapie
Raudrant	Daniel	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Baverel	Gabriel	Physiologie
Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Denis	Philippe	Ophthalmologie
Finet	Gérard	Cardiologie
Fouque	Denis	Néphrologie
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Laville	Maurice	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Miossec	Pierre	Immunologie
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Perrin	Gilles	Neurochirurgie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Pugeat	Michel	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Scoazec	Jean-Yves	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Première classe

André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bastien	Olivier	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Colombel	Marc	Urologie
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Descotes	Jacques	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Edery	Charles	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honorat	Jérôme	Neurologie
Jegaden	Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lina	Gérard	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Mertens	Patrick	Anatomie
Mion	François	Physiologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Marie-Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize	Michel	Physiologie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Rousson	Robert-Marc	Biochimie et biologie moléculaire
Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ruffion	Alain	Urologie
Ryvin	Philippe	Neurologie
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Tilikete	Caroline	Physiologie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie

Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vallée	Bernard	Anatomie
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Allouachiche	Bernard	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Calender	Alain	Génétique
Chapet	Olivier	Cancérologie ; radiothérapie
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Cotton	François	Anatomie
Dalle	Stéphane	Dermato-vénéréologie
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Filippo	Sylvie	Cardiologie
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Faure	Michel	Dermato-vénéréologie
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Guyen	Olivier	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Hot	Arnaud	Médecine interne
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophthalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ;

Richard	Jean-Christophe	gynécologie médicale
Rossetti	Yves	Réanimation ; médecine d'urgence
Rouvière	Olivier	Physiologie
Saoud	Mohamed	Radiologie et imagerie médicale
Schaeffer	Laurent	Psychiatrie d'adultes
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Biologie cellulaire
Souquet	Jean-Christophe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Wattel	Eric	Neurologie
		Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités - Médecine Générale

Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain

Professeurs associés de Médecine Générale

Flori	Marie
Zerbib	Yves

Professeurs émérites

Bérard	Jérôme	Chirurgie infantile
Boulangier	Pierre	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Bozio	André	Cardiologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Itti	Roland	Biophysique et médecine nucléaire
Kopp	Nicolas	Anatomie et cytologie pathologiques
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Rousset	Bernard	Biologie cellulaire
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Tissot	Etienne	Chirurgie générale
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Paul	Neurologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Hors classe

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Bui-Xuan	Bernard	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Davezies	Philippe	Médecine et santé au travail
Germain	Michèle	Physiologie
Hadj-Aissa	Aoumeur	Physiologie
Jouvet	Anne	Anatomie et cytologie pathologiques

Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Lièvre	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Pharaboz-Joly	Marie-Odile	Biochimie et biologie moléculaire
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Rigal	Dominique	Hématologie ; transfusion
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Timour-Chah	Quadiri	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Première classe

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Bricca	Giampiero	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Cellier	Colette	Biochimie et biologie moléculaire
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charbotel-Coing-Boyat	Barbara	Médecine et santé au travail
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Cozon	Grégoire	Immunologie
Dubourg	Laurence	Physiologie
Escuret Poncin	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Franco-Gillioen	Patricia	Physiologie
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lasset	Christine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Laurent	Frédéric	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lesca	Gaëtan	Génétique
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Peretti	Noel	Nutrition
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ritter	Jacques	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman	Sabine	Physiologie
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire
Voiglio	Eric	Anatomie
Wallon	Martine	Parasitologie et mycologie

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

Buzluca Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
Charrière	Sybil	Nutrition
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Rheims	Sylvain	Neurologie (stag.)
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence (stag.)
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Thibault	Hélène	Physiologie
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques (stag.)
Venet	Fabienne	Immunologie

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge	Thierry
Figon	Sophie
Lainé	Xavier

Le Serment d'Hippocrate

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

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

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

**VECU DE LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DES
PATIENTS SUIVIS EN ONCOLOGIE ET HEMATOLOGIE ET
PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS CETTE PRISE
EN CHARGE**

Composition du jury :

Président : Monsieur le Professeur DUMONTET Charles

Membres : Madame le Professeur NEGRIER Sylvie
Madame le Professeur MICHALLET Mauricette
Madame le Docteur LACHENAL Florence
Monsieur le Docteur CHANELIERE Marc

REMERCIEMENTS

A mon jury de thèse,

Au président de jury, Monsieur le Professeur Charles DUMONTET

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ma thèse et pour l'intérêt que vous y avez porté. Soyez assuré de ma respectueuse considération.

Aux membres du jury, Madame le Professeur Sylvie NEGRIER

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail sans me connaître. Soyez assurée de toute ma gratitude et de mon profond respect.

Madame le Professeur Mauricette MICHALLET

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury. J'espère mériter votre intérêt pour ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

Madame le Docteur Florence LACHENAL

Mes sincères remerciements pour m'avoir guidée et aidée tout au long de la réalisation de ce travail. Merci du savoir que tu as su me transmettre, lors de mon stage en tant qu'interne à tes côtés et durant toute la préparation de cette thèse. Ton exigence et ton souci du détail m'ont incité à approfondir mes réflexions. Merci pour ta disponibilité durant ce travail.

Monsieur le Docteur Marc CHANELIERE

Vous avez également accepté d'être membre de mon jury. Veuillez trouver ici l'expression des mes sincères remerciements.

A ma famille,

A maman, partie malheureusement trop vite, tu as su me guider par tes pensées durant toutes ces années. Le chemin fut long et périlleux mais ton courage m'a permis d'avancer. Merci de m'avoir transmis ta force. Cette thèse t'est particulièrement dédiée.

A papa, un grand merci à toi de m'avoir permis de réaliser ces études. Merci pour cette vie de famille que tu nous offres.

A ma sœur Marine, mon choupi, merci pour tout ce que l'on partage, pour ton oreille attentive, pour tes bons conseils et notre complicité. Merci pour tes encouragements durant ces dix années.

A Alexandre et Adrien, mes frérots, merci pour le chemin qu'on a parcouru tous ensemble. Merci de m'avoir soutenue et accompagnée tout au long de ces études. Adrien, un merci tout particulier pour ton aide sur Excel. Merci pour la confiance que vous m'accordez.

A mes grands parents Yolande et Daniel, Mamy et Papy, un immense merci pour votre soutien inconditionnel, pour toutes vos attentions et pour les moments passés à vos côtés pendant les révisions. Merci de m'avoir encouragée à travailler et à m'accrocher en toutes circonstances. Merci de tout ce que vous transmettez à vos petits-enfants.

A ma grand-mère Micheline, Mimi, merci pour tes encouragements pendant toutes ces années. Merci pour ta spontanéité et ta bonne humeur qui te caractérisent.

A Jean, un grand merci d'être présent.

A ma tante Dominique, tu m'as soutenue pendant toutes ces années, un immense merci. Merci de m'avoir accueillie chez toi, merci pour nos grandes discussions du soir et pour tout le reste.

A mes oncles et tantes, Françoise, Dominique, Frédéric et Patrick, à **mes cousins,** Julien, Thibaut, Nicolas et la petite Jade, merci pour vos encouragements.

A Christiane et Michel, un grand merci pour votre soutien et vos encouragements.

A ma marraine, Marion, merci.

A Geneviève et Michel, merci pour votre gentillesse et votre soutien durant ces études.

A Anouk, Graziella et Charlotte qui ont rejoint la famille.

A Grégoire, mon amour, merci infiniment pour ton aide des plus précieuses, tes encouragements et ton réconfort dans les moments de doute que j'ai pu avoir (et il y en a eu quelques-uns !!). Merci pour tes conseils et ta patience. Nos chemins se sont croisés durant la préparation de cette thèse, merci d'avoir sacrifié de nombreuses soirées pour ce travail..

A mes amis,

A mes colocataires préférés, Agathe et Marco, la team de la SDB, merci pour nos rires, nos pleurs et votre soutien durant toute la préparation de cette thèse. Merci pour nos discussions existentielles sur la vie et tous ces supers moments passés avec vous.

A la team de Boulogne, Anne-Lorraine, Fanny, Chloé et Marie, merci d'être là depuis toutes ces années (je ne les compte plus !!) et d'avoir toujours cru en moi. Merci pour nos diners, nos fous rires et nos éternelles discussions.

A Victoria, tu m'as encouragée sans relâche depuis dix ans, un grand merci. Merci pour nos soirées resto, nos folles escapades, nos bonnes rigolades et ces moments passés ensemble.

A l'équipe des solides, mes ddd Marion et Mathilde, Momo, Pierre, Iannis, Greg, merci pour ces années étudiantes passées avec vous, les journées bibliothèque, les conférences du samedi matin, les WEI, les soirées médecine, les ski fac... Merci pour cette belle amitié.

A l'équipe d'internes rencontrée en Haute Savoie, Lucile, Myrtille, Claire, les Anne-Laure, Gaëtan, Antoine, Etienne, Jonathan, merci pour ce super 1^{er} semestre, pour nos apéros, nos karaokés, nos randos, nos virées ski, nos week-ends « Annemasserie »..

A ma co-interne Elsa, ma petite tortue, merci pour tous ces fous rires, nos bavardages et nos craquages.. Tes conseils m'ont toujours été précieux, merci.

A ma co-interne, Amélie, merci pour ce dernier semestre, pour ces déjeuners et nos grandes discussions. Merci pour ton coaching thèse et mémoire. Tu resteras mon papillon de lumière.. !

Et merci à tous les autres que j'aurais pu oublier.. !!

Aux médecins qui ont participé à ma formation, vous m'avez transmis votre savoir faire et votre savoir être, merci. Vos conseils m'ont guidée pour me permettre d'arriver jusque là.

Aux équipes soignantes avec lesquelles j'ai travaillé durant mon internat, merci pour votre accueil dans les services, pour les bons moments goûters, et pour tout ce que vous m'avez appris de la relation avec les malades.

Aux patients, à leurs familles, merci pour la confiance que vous m'accordez.

LISTE DES ABREVIATIONS

- ALD : Affection Longue Durée
- DCC : Dossier Communiquant de Cancérologie
- INCa : Institut National du Cancer
- HAD : Hospitalisation A Domicile
- Loi HPST : Loi Hôpital Patient Santé Territoire
- PPAC : Programme Personnalisé de l'Après Cancer
- PPS : Programme Personnalisé de Soins
- RRC : Réseau Régional de Cancérologie
- SFPO : Société Française de Psycho-Oncologie
- SROS : Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire
- VICAN2 : La vie 2 ans après un diagnostic de cancer

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	12
LISTE DES ABREVIATIONS	16
TABLE DES MATIERES	17
INTRODUCTION	20
I – CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE	23
I.1 – DEMOGRAPHIE DU CANCER ET PERSPECTIVES	23
I.2 – DEVELOPPEMENT DES PRISES EN CHARGE AMBULATOIRES	24
I.2.1 – Introduction	24
I.2.2 – Le développement des soins ambulatoires: un des objectifs du Plan Cancer 2014-2019	25
I.2.3 – Les enjeux de la prise en charge ambulatoire	25
I.2.4 – Et dans l’avenir ?	26
I.3 – L’OPTIMISATION DE LA PRISE EN CHARGE DU CANCER : UNE PRIORITE NATIONALE DE SANTE PUBLIQUE	
.....	26
I.3.1 – Le Plan Cancer I (2003-2007) et la création de l’INCa	27
I.3.2 – Circulaire relative à l’organisation des soins en cancérologie (22 février 2005).....	27
I.3.3 – Schémas Régionaux d’Organisation Sanitaire III (SROS) (2006).....	27
I.3.4 – Plan Cancer III (2014-2019).....	28
I.4 – LE ROLE DU MEDECIN GENERALISTE EN CANCEROLOGIE	28
I.4.1 - Les premiers Etats Généraux du cancer (1998)	28
I.4.2 – Les troisièmes Etats Généraux du cancer (2004)	29
I.4.3 – Part de la cancérologie en médecine générale	30
I.4.4 – Circulaire DGS/DH du 24 mars 1998.....	30
I.4.5 – La Commission d’Orientation sur le Cancer (2002).....	30
I.4.6 – Loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires ».....	31
I.4.7 – La mise en avant des médecins généralistes par le Plan Cancer 2009-2013	32
I.4.8 – Niveaux d’intervention du médecin généraliste dans la filière de soins.....	33
I.4.9 – Rôle du médecin généraliste dans le cancer : ce que dit la littérature.....	33
I.4.10 – Conclusion	36
I.5 – ORGANISATION DES SOINS VILLE-HOPITAL EN CANCEROLOGIE.....	36
I.5.1 - Caractéristiques organisationnelles de la prise en charge des cancers.....	36
I.5.2 - L’organisation de la relation ville-hôpital.....	36

1.5.3 – Conclusion	37
I.6 – UNE ATTENTION DE PLUS EN PLUS MARQUEE AU VECU DES PATIENTS ET A LEUR PAROLE.....	37
1.6.1 – Le vécu des manifestations physiques.....	38
1.6.2 – Le vécu social.....	43
1.6.3 – Le vécu psychique	47
1.6.4 – Le vécu des patients au domicile.....	48
I.7 – SYNTHÈSE ET PRÉSENTATION DE LA PROBLÉMATIQUE DU TRAVAIL DE THESE.....	49
II – MATÉRIEL ET MÉTHODE	50
II.1 – CHOIX DE LA MÉTHODE.....	50
II.2 – CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉTUDE.....	50
II.3 – ÉLABORATION ET DISTRIBUTION DES QUESTIONNAIRES	50
II.4 – POPULATION ÉTUDIÉE	51
II.4.1 - Critères d'inclusion.....	51
II.4.2 - Critères d'exclusion	52
II.5 – RECUEIL DES DONNÉES ET ANALYSE DES RÉSULTATS.....	52
II.6 – RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	52
II.6.1 – Sources.....	52
II.6.2 - Moteurs de recherche.....	53
II.6.3 - Thèmes et mots clés.....	53
III – RÉSULTATS.....	54
III.1 – TAUX DE PARTICIPATION ET EXHAUSTIVITÉ	54
III.2 – CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE	54
III.3 – LE VÉCU DE LA MALADIE	55
III.3.1 – Sur le plan du bien être physique.....	55
III.3.2 – Sur le plan du bien être familial et social.....	62
III.3.3 – Sur le plan du bien être psychologique	71
III.3.4 – Au niveau de la perception du domicile.....	79
III.4 – LA RELATION AU MÉDECIN ET À L'ÉQUIPE PARAMÉDICALE.....	82
III.5 – STATISTIQUES ANALYTIQUES.....	90
IV – DISCUSSION	93
IV.1 – UNE MEILLEURE COMPRÉHENSION DU VÉCU DES PATIENTS AU DOMICILE.....	93
IV.1.1 – Les symptômes physiques.....	93
IV.1.2 – Les symptômes psychiques.....	98
IV.1.3 – Le retentissement social.....	100
IV.2 – LA PERCEPTION DU DOMICILE.....	104

IV.3 – LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LA PRISE EN CHARGE.....	105
IV.4 – LIMITES DE L’ETUDE	108
V – CONCLUSION	109
BIBLIOGRAPHIE.....	113
ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE DISTRIBUE AUX PATIENTS	121
ANNEXE 2 : CONCLUSIONS DU MEMOIRE DE STAGE AMBULATOIRE	136
ANNEXE 3 : MESURES PRIORITAIRES DU PLAN CANCER II (2009-2013)	137
ANNEXE 4 : MESURES PRIORITAIRES DU PLAN CANCER III (2014-2019).....	138

INTRODUCTION

Le cancer est une priorité nationale de santé publique puisqu'il représente la première cause de mortalité en France, devant les maladies cardio-vasculaires. Le nombre de nouveaux cas de cancers a d'ailleurs considérablement augmenté entre 1980 et 2012. Ces évolutions tiennent à la croissance de la population, à son vieillissement, à l'amélioration des capacités diagnostiques, et sans doute à une augmentation de la fréquence de survenue de certains cancers, possiblement liée aux facteurs environnementaux.

Il apparaît par ailleurs que la prise en charge ambulatoire des patients atteints de cancer est de plus en plus importante. Les soins à domicile avec l'hospitalisation à domicile, les prises en charge ambulatoires en hôpital de jour et les traitements par voie orale se développent de plus en plus.

Ces évolutions vont amener à redéfinir les relations entre le centre de soins, la médecine de ville et le patient, avec un médecin traitant occupant une place de plus en plus importante dans la prise en charge et un patient qui prendra une part de plus en plus active dans son traitement.

Lors de mon semestre d'internat dans le service de médecine interne-cancérologie et hématologie du Centre Hospitalier Pierre Oudot de Bourgoin-Jallieu en Isère, j'ai pris en charge des patients qui étaient hospitalisés en hôpital de jour ou de semaine pour recevoir leur chimiothérapie. Ils venaient de façon ponctuelle à l'hôpital et, le reste du temps, étaient à leur domicile. De ce fait, j'ai eu envie de m'intéresser au vécu et à la qualité de vie de ces patients entre les périodes de traitement. En effet, comment ces patients atteints de cancer vivent-ils leur maladie au quotidien, à la fois sur les plans somatique, psychologique et socio-familial ? Quelle est la place du médecin généraliste dans la prise en charge ambulatoire de ces patients ?

Une meilleure appréhension de ce vécu et des attentes des patients par rapport aux professionnels de santé pourrait-elle améliorer la coordination ville-hôpital et la prise en charge de ces patients ?

J'ai mené une première réflexion pour mon travail de mémoire sur les attentes des patients atteints d'un cancer vis-à-vis du médecin généraliste. Avec une approche qualitative à l'aide d'entretiens semi-dirigés, l'objectif de l'étude était d'identifier les attentes spécifiques des patients atteints de cancer vis-à-vis de leur médecin traitant, et ce à partir du vécu de leur maladie. (Annexe 2)

Il en est ressorti que, sur le plan médical, le médecin traitant est avant tout un professionnel de la santé, il doit avoir le rôle de coordinateur des soins et assurer le lien entre les différents intervenants. C'est à lui de prendre les initiatives vis-à-vis de ses patients. Il a pour mission de savoir conseiller et fournir des informations sur la prise en charge. Les patients en attendent qu'il ait des connaissances en ce qui concerne les effets secondaires des traitements afin qu'il puisse les prendre en charge le mieux possible. Il doit avoir le rôle d'informer sur les possibilités de prise en charge sociale qui existent, en aiguillant et en orientant vers les personnes et les structures en réseau adaptées. Sur le plan relationnel, les patients en attendent un soutien psychologique, un accompagnement dans la maladie. La plupart des attentes mises en évidence dans ce travail étaient ainsi finalement semblables à celles formulées par n'importe quel patient atteint d'une pathologie chronique et/ou grave.

Suite à ce travail, j'ai eu envie de me centrer sur les patients atteints de cancer, en cours de chimiothérapie, suivis en hôpital de jour ou de semaine et qui vivent à la maison le reste du temps.

L'étude est née du constat que les patients atteints d'un cancer voient leur vie quotidienne modifiée et bouleversée, tant sur le plan physique, psychique, familial que social. Ces modifications ne seraient peut être pas appréciées de façon juste et objective par les oncologues et les hématologues qui ne voient les patients qu'occasionnellement lors de leur passage en hôpital de jour ou de semaine. Parallèlement, le médecin généraliste paraît mis à l'écart pendant ces phases de traitement et les patients n'osent pas toujours parler de leurs symptômes par retenue, par sous-estimation de leurs troubles ou du fait de leur court passage hospitalier.

Nous pensons qu'une meilleure connaissance du vécu physique, psychique, familial et social des patients, sur les périodes au domicile, entre les séjours en unités de jour ou de semaine pour leurs chimiothérapies, pourrait permettre d'améliorer leur prise en

charge en précisant les positionnements du médecin généraliste, du médecin spécialiste et des autres acteurs de santé.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer les difficultés physiques, psychologiques, familiales et sociales que les patients, suivis en ambulatoire en oncologie et hématologie, peuvent rencontrer à domicile, et ce, dans le but d'optimiser leur prise en charge globale.

L'objectif secondaire est d'apprécier la place du médecin généraliste et des différents acteurs de soins dans la prise en charge du patient d'oncologie ou d'hématologie suivi en ambulatoire ou semi ambulatoire.

I – CONTEXTE ET PROBLEMATIQUE

Avant de présenter en partie II la méthodologie et les résultats de notre travail, nous allons en resituer le contexte et les problématiques. Nous développerons dans un premier temps la démographie des cancers et leur place en France. Puis nous aborderons le développement de la médecine ambulatoire dans la prise en charge des cancers. Nous évoquerons ensuite les actions de santé publique mises en œuvre pour optimiser la prise en charge puis aborderons le rôle du médecin généraliste en oncologie, la place qu'il a à jouer et l'organisation des réseaux ville-hôpital. Enfin, nous ferons le point sur l'attention croissante portée au vécu des patients suivis en oncologie, notamment à domicile.

I.1 – Démographie du cancer et perspectives

Le nombre de nouveaux cas de cancers a considérablement augmenté entre 1980 et 2012, de 109 % chez l'homme comme chez la femme (1).

L'incidence du cancer en France est estimée en 2012 à 355 000 nouveaux cas par an dont 200 000 chez les hommes et 155 000 chez les femmes (1), soit environ 1000 nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque jour. (2)

L'incidence la plus élevée concerne le cancer de la prostate (53500 cas/an), puis du sein (48800 cas/an), le cancer colo rectal (42200 cas/an), le cancer du poumon (39500 cas/an), de la vessie (12000 cas/an) et du pancréas (11700 cas/an).

Concernant les hémopathies malignes, l'incidence est estimée à 35 000 nouveaux cas par an et plus de 2/3 des cas sont des hémopathies lymphoïdes. (1)

L'âge médian au diagnostic en France métropolitaine est de 68 ans chez l'homme et 67 ans chez la femme. (1)

La prévalence totale du cancer en France métropolitaine, soit le nombre de personnes de 15 ans et plus en vie en 2008 ayant ou ayant eu un cancer au cours de leur vie, est de l'ordre de 3 millions (1 570 000 hommes et 1 412 000 femmes). (3) (4)

Le cancer de la prostate représente le tiers des cas chez les hommes et le cancer du sein, près de la moitié des cas chez les femmes. Le cancer colo-rectal représente environ 10% des cas pour les deux sexes. (3)

Le total de décès par cancer en 2012 est estimé à 148 000, dont 85 000 chez les hommes et 63 000 chez les femmes, soit 26,5% du total des décès en France. (1)

La France se situe parmi les pays européens à fort taux d'incidence de cancer chez les hommes comme chez les femmes. Elle présente également une mortalité par cancer élevée notamment chez les hommes. (1)

Les données des différentes études aboutissent à un consensus autour d'un taux de survie à 5 ans, tous cancers confondus, d'environ de 50 %. (5-9)

Le nombre de nouveaux cas de cancer est donc en augmentation permanente. Elle peut s'expliquer par l'accroissement démographique, le vieillissement de la population, mais également par les dépistages des cancers du sein, colo-rectal et de la prostate. La mortalité a par contre diminué. L'augmentation de la prévalence totale et partielle entraîne des besoins accrus pour les structures de soins, que ce soit au niveau hospitalier ou au niveau du renforcement de la place du médecin traitant dans la prise en charge.

I.2 – Développement des prises en charge ambulatoires

I.2.1 – Introduction

Aujourd'hui, le système de soins privilégie le maintien du patient à domicile lorsqu'il le souhaite. Dans certains cas, l'administration de la chimiothérapie peut être conduite en hospitalisation à domicile (HAD). Les critères de qualité des soins, de suivi du patient et de permanence en cas d'urgence sont stricts et parfaitement encadrés.

De même, la chimiothérapie orale se développe de plus en plus (elle représente aujourd'hui environ 25% des traitements) ce qui permet au patient d'être de plus en plus souvent soigné à son domicile, entre des consultations hospitalières. (11)

Enfin, les services d'hospitalisation de jour se sont multipliés partout en France. Le principe est de recevoir le patient tôt le matin, de réaliser les éventuels examens préalables nécessaires puis d'administrer la chimiothérapie et les traitements associés sous surveillance hospitalière. Une fois l'hospitalisation terminée, le patient peut rentrer chez lui. Si le traitement nécessite une durée plus prolongée, une petite pompe portable reliée à la chambre implantable du patient peut être utilisée. Dans certains établissements, l'hospitalisation de jour constitue l'option majoritaire d'administration des chimiothérapies. (10)

1.2.2 – Le développement des soins ambulatoires: un des objectifs du Plan Cancer 2014-2019

Le 3^{ème} Plan Cancer souligne, dans un des ses objectifs, que deux activités devraient notamment progresser dans les cinq ans à venir: la chimiothérapie orale et la chirurgie ambulatoire. Leur essor va nécessiter une réelle adaptation des organisations, en particulier pour coordonner la prise en charge des patients atteints de cancer qui devient ambulatoire, et ceci en développant davantage l'articulation entre le médecin traitant et l'hôpital. (12)

1.2.3 – Les enjeux de la prise en charge ambulatoire

Le développement de la prise en charge ambulatoire implique pour le patient des transitions entre professionnels de santé avec des lieux de soins différents. Les prises en charges peuvent demeurer complexes car sont multi/pluri-professionnelles.

Par ailleurs se pose la problématique du partage d'informations et de la coordination avec une continuité ou une discontinuité des soins et des repères parfois confus pour le patient et ses proches ; le but de ce type de prise en charge étant de prévenir certaines ré-hospitalisations. (13)

I.2.4 – Et dans l’avenir ?

L’étude « UNICANCER : Quelle prise en charge des cancers en 2020 ? » explique que la chirurgie ambulatoire en cancérologie devrait représenter la moitié des chirurgies du cancer du sein en 2020 et estime que le nombre de séjours de chirurgie ambulatoire devrait plus que doubler dans les six prochaines années. (14)

De même, « d’ici 2020, la proportion de traitements médicamenteux par voie orale pourrait passer des 25% actuels à 50% et les chimiothérapies intra veineuses diminuer de 25% ». (11)

Selon cette même étude, avec les traitements par voie orale et les chimiothérapies en hospitalisation à domicile, le patient pourra être de plus en plus soigné de son cancer chez lui. Cette évolution nécessitera une meilleure coordination avec les différents acteurs de la médecine de ville et devra s’appuyer sur des programmes d’éducation thérapeutique afin d’assurer une observance optimale des traitements.

Cela demandera ainsi un temps de consultation accru avec les oncologues médicaux. Dans les Centres de lutte contre le cancer, une augmentation de 9 % du nombre d’oncologues serait nécessaire. (14)

I.3 – L’optimisation de la prise en charge du cancer : une priorité nationale de santé publique

L’optimisation de la prise en charge du cancer est devenue, au fil des années, une priorité nationale de santé publique, donnant lieu notamment à la mise en place de trois plans cancer, régissant une nouvelle organisation des soins en cancérologie fondée sur la globalité de la prise en charge, la pluridisciplinarité et le développement des outils de communication. Ces plans cancer et les Etats Généraux ont dégagé comme axes d’appel le renforcement de la place du médecin généraliste et une attention au vécu de la maladie comme nous allons le montrer dans les parties suivantes.

Nous aborderons ici deux des trois plans cancer et deux circulaires ministérielles importantes, le reste étant traité dans la partie sur le rôle du médecin généraliste en cancérologie.

I.3.1 – Le Plan Cancer I (2003-2007) et la création de l'INCa

Initié le 24 mars 2003 sous l'impulsion du Président de la République Jacques Chirac, le plan de mobilisation nationale contre le cancer, dit « Plan Cancer I », proposait 70 mesures s'articulant autour de six chapitres opérationnels : la prévention, le dépistage, les soins, l'accompagnement social, la formation des personnels et la recherche. Il a lancé une dynamique irréversible dans la lutte contre le cancer en France et dans la prise en charge des malades. (15)

La conséquence directe de ce premier Plan Cancer a été la création de l'INCa, Institut National du Cancer, ayant pour mission de coordonner les actions de lutte contre le cancer. Placé sous la tutelle des ministères de la santé et de la recherche, il rassemble l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer en France autour d'une double ambition : contribuer à diminuer la mortalité par cancer en France et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer. (16)

I.3.2 - Circulaire relative à l'organisation des soins en oncologie (22 février 2005)

Les diverses mesures du 1^{er} Plan Cancer ont conduit à la mise en place d'un groupe de travail au niveau ministériel, ayant donné naissance à la circulaire DHOS du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en oncologie. (17)

Elle recommandait, entre autres, une prise en charge globale et continue avec le domicile associant la mise en œuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support.

Elle redéfinissait les modalités de l'organisation régionale de l'offre de soins avec les pôles de oncologie, la réglementation des établissements, le fonctionnement des réseaux pour une prise en charge de qualité.

I.3.3 – Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire III (SROS) (2006)

La circulaire DHOS/SDO n°2005-101 du 22 février 2005, relative à l'organisation des soins en oncologie, s'est appuyée sur les travaux d'un groupe technique pour élaborer les SROS de 3^e génération, parus en mars 2006. Ils proposaient une optique

nouvelle, fondée à la fois sur les principes de l'équité d'accès aux soins, de la coordination des acteurs et de la qualité des pratiques professionnelles, et centrée sur l'écoute et l'information des patients et de leurs familles. (18)

I.3.4 - Plan Cancer III (2014-2019)

Le troisième Plan Cancer a été lancé le 4 février 2014, journée mondiale contre le cancer, par le Président de la République François Hollande. (12)

Il a été construit à partir du rapport du Pr Jean-Paul Vernant, élaboré grâce aux auditions et contributions des décideurs publics, des professionnels et des usagers des champs de la recherche, de la santé publique et de la cancérologie. (19)

Il s'articule autour de quatre grandes priorités avec divers objectifs. Un des axes est de "préserver la continuité et la qualité de vie" en assurant des prises en charge globales et personnalisées, en réduisant les risques de séquelles et de second cancer, et en diminuant l'impact du cancer sur la vie personnelle. (Annexe 4)

I.4 – Le rôle du médecin généraliste en cancérologie

La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » de 2009 (20) et le Plan Cancer 2009-2013 (21) souhaitent replacer les acteurs de médecine générale au centre de la prise en charge des patients atteints de cancer, et ce, à toutes les étapes auprès des patients : prévention, dépistage, annonce diagnostique, orientation, coordination et accompagnement en période terminale. Le médecin généraliste est ainsi considéré comme le pivot du parcours de soins, le référent de proximité pour les personnes atteintes de cancer puisqu'il est le point de repère médical en dehors de l'hôpital. (22)

I.4.1 - Les premiers Etats Généraux du cancer (1998)

"On ne lutte pas contre une maladie abstraite, on lutte pour des individus atteints du cancer, a posé en principe Henri Pujol. L'espérance de survie s'allonge et l'espoir d'une

guérison s'accroît. La société doit en tirer les conséquences : plus on guérit de gens, plus on doit se préoccuper de leurs conditions de vie pendant et après la maladie". (23)

La Ligue nationale contre le cancer a organisé le 28 novembre 1998 à Paris, une réunion ayant pour but une meilleure prise en compte des droits des malades à l'information et un meilleur accomplissement du devoir d'informer du médecin. (24) Pendant ces premiers Etats Généraux, 3000 personnes ont pris la parole, lors de débats, et, pour la première fois, des malades ont témoigné du traumatisme reçu lors de l'annonce.

Les attentes étaient alors multiples : comment améliorer l'annonce du diagnostic, la relation avec les soignants, l'information, l'accueil, les traitements, la lutte contre la douleur...? L'ensemble des demandes avec témoignages est rapporté dans le *Livre Blanc, Paroles de malades*, publié par la Ligue contre le cancer en mars 1999. (25)

Ces Etats Généraux ont été un grand choc pour les médecins qui pensaient "bien faire". Le Dr Bernard Kouchner (1999), alors secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale, a déclaré : "Ce que j'ai entendu ici témoigne du début d'un bouleversement qui, je l'espère, mettra le malade au cœur du système".

I.4.2 – Les troisièmes Etats Généraux du cancer (2004)

Dans le cadre des 3^{èmes} Etats Généraux des malades du cancer et de leurs proches organisés le 28 octobre 2004, la Ligue nationale contre le cancer a présenté onze propositions au gouvernement et à l'opinion publique afin d'accélérer la mise en œuvre du Plan Cancer. Ce dispositif avait pour but d'améliorer l'égalité d'accès aux soins, l'information et le soutien des malades et des proches, ainsi que la situation sociale du malade. (26)

Ils reposaient notamment sur : l'aide des proches à mieux accompagner en tant qu'élément essentiel de la prise en charge ; la facilitation pour les personnes soignées d'un cancer à poursuivre ou reprendre une activité professionnelle adaptée ; la prise en compte précoce des situations de précarité sociale ; l'amélioration du retour et du maintien à domicile et l'instauration d'une prestation légale d'aide à la vie quotidienne

I.4.3 – Part de la cancérologie en médecine générale

On dispose de peu d'éléments chiffrés permettant d'évaluer le poids des médecins généralistes dans la prise en charge du cancer et de la cancérologie dans l'activité des médecins généralistes. En effet, il n'existe pas aujourd'hui de système général d'information permettant de relier l'activité des médecins de ville et les pathologies traitées. (27)

D'après les données de l'Observatoire de Médecine Générale de 2009, les médecins généralistes, en France, suivraient en moyenne 20,4 patients atteints d'un cancer et pratiqueraient en moyenne 61,6 « actes » de cancérologie par an. (28) En comparant aux statistiques de 1999, on constate que ces chiffres ont quasiment doublé en 10 ans, puisque le nombre de patients par médecin était de 10,0 et le nombre d'actes de 33,4.

I.4.4 – Circulaire DGS/DH du 24 mars 1998

Cette circulaire ministérielle est un des premiers aspects de la politique de santé qui vise à structurer l'organisation des soins en cancérologie. (29)

Concernant la participation des médecins traitants au sein du système de soins : « Les médecins traitants seront associés à l'élaboration du schéma de prise en charge et au déroulement du traitement. Ils pourront ainsi assurer la continuité entre les phases de traitement en milieu hospitalier et les phases de traitement à domicile. Ils seront chargés du suivi au long cours. Il serait souhaitable qu'ils aient bénéficié d'une formation spécifique en cancérologie ainsi que sur l'approche pluridisciplinaire en réseau de la cancérologie. »

I.4.5 – La Commission d'Orientation sur le Cancer (2002)

Selon le rapport de la Commission paru en 2003, les médecins généralistes (et les spécialistes exerçant en ville) sont très présents dans la prise en charge du cancer, notamment dans la phase du dépistage, de diagnostic précoce et des phases curatives et palliatives. (27)

Il indique que “la place des généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux doit être mieux définie et mieux valorisée. Ainsi, les visites de médecins généralistes pour chimiothérapie doivent être systématiquement prises en charge.” Le décret du 3 mai 2002 prévoit la rémunération des praticiens libéraux sous deux formes, au choix du praticien (à l’acte ou au forfait), pour la délivrance des soins palliatifs à domicile.

De plus, leur place dans la coordination des soins et le suivi des patients est essentielle. “Le médecin traitant reste le point de repère médical en dehors de l’hôpital.”

« Enfin, la coordination entre la ville et l’hôpital doit être renforcée notamment dans le cadre des réseaux de soins afin de permettre un meilleur suivi global des patients en ville (coordination des soins infirmiers, organisation du retour au domicile...). »

I.4.6 – Loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires »

La Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l’hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, a défini le médecin généraliste comme ayant un rôle pivot dans le parcours de soins. (20)

« Les missions du médecin généraliste de premier recours sont définies par l’Art. L.4130-1:

- contribuer à l’offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l’éducation pour la santé,
- orienter ses patients dans le système de soins et le secteur médico-social,
- s’assurer de la coordination des soins,
- veiller à l’application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés,
- contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient,
- s’assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé,
- contribuer aux actions de prévention et de dépistage,
- participer à la mission de service public de permanence des soins dans les conditions fixées à l’article L. 6314-1. »

I.4.7 – La mise en avant des médecins généralistes par le Plan Cancer 2009-2013

Les axes du 2^{ème} Plan Cancer étaient, en particulier (Annexe 3) :

- Les soins : garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace, renforcer le rôle du médecin traitant.
- Vivre pendant et après un cancer : améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie, combattre toute forme d'exclusion. (30)

Un des trois grands thèmes transversaux du 2^{ème} Plan Cancer vise à renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge, avant, pendant et après la maladie, pour permettre notamment une meilleure qualité de vie aux patients. Le médecin traitant apparaît dans deux des cinq axes avec deux mesures qui lui sont dédiées.

Dans l'axe "Dépistage", la mesure 16 a pour objectif d'impliquer le médecin traitant dans les programmes nationaux de dépistage et de garantir l'égalité d'accès aux techniques les plus performantes sur l'ensemble du territoire.

Dans l'axe "Soins", la mesure 18 propose de personnaliser la prise en charge des malades et de renforcer le rôle du médecin traitant.

La mesure 18 ressort même comme une mesure "phare" du plan. En effet, la complexité des parcours de soins en cancérologie et la multiplicité des acteurs nécessitent une meilleure coordination pour que les malades soient mieux accompagnés pendant et après la phase aiguë de leur traitement. Les patients demandent un parcours de soins plus fluide pour éviter tout sentiment de rupture, en particulier entre l'hôpital et la ville. Le médecin traitant dont le rôle de pivot a été confirmé dans la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » est un acteur essentiel de la prise en charge en ville et doit être mieux informé et associé à ce parcours afin qu'il dispose de tous les éléments pour assurer pleinement la prise en charge globale de proximité du patient. Un relais concret entre les équipes hospitalières et les professionnels de proximité, que représentent, en particulier aux côtés des médecins généralistes, les infirmiers libéraux, les pharmaciens et les réseaux territoriaux de santé poly-thématiques, est un facteur clé de la réussite de cette coordination. Des formations seront développées pour ces professionnels de santé de proximité, afin qu'ils disposent de l'accès à une actualisation de leurs connaissances

ainsi que d'outils pour faciliter la continuité des prises en charge sur le terrain via, en particulier, le dossier communicant de cancérologie (DCC). (31)

Grâce à l'implication de l'ensemble des acteurs, la plupart des actions prévues par le plan ont été mises en œuvre.

Les efforts à poursuivre avaient été identifiés, en particulier : les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après-cancer (PPAC), la mise en place d'infirmiers coordinateurs, interlocuteurs pour les malades et interfaces entre l'hôpital et le médecin traitant, et les parcours personnalisés, visant à améliorer la qualité de vie des malades en repérant les fragilités sociales pour assurer un accompagnement visant au maintien des ressources et à la continuité de la vie sociale et professionnelle. Les effets secondaires des traitements doivent être davantage pris en considération et les articulations sont à renforcer avec la médecine du travail, ainsi qu'avec les services médico-sociaux et sociaux. (32)

I.4.8 – Niveaux d'intervention du médecin généraliste dans la filière de soins

Le médecin traitant a une place centrale dans la mesure où il intervient aussi bien dans l'urgence que dans la durée. Il est le référent de proximité du patient et de son entourage car il connaît ses habitudes de vie.

Durant la phase active du traitement du cancer, le généraliste a un rôle reconnu comme important mais plus ou moins bien défini.

Les différentes enquêtes montrent que le médecin généraliste doit participer à la prise en charge du patient en conservant une approche globale.

Le médecin traitant intervient dans la maladie cancéreuse à tous les stades, que ce soit dans la prévention et le dépistage que dans le suivi, y compris dans "l'après cancer".

I.4.9 – Rôle du médecin généraliste dans le cancer : ce que dit la littérature

Une étude de 2009 (34) portant sur le partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée révèle une forte implication des médecins généralistes au moment de l'annonce du diagnostic notamment, mais aussi dans les actes de dépistage

systematiques. En effet, connaissant de longue date une proportion importante de leurs patients, ils ont une position privilégiée pour discerner des signes précurseurs. Ils se disent à l'origine de la découverte du cancer pour 78% des patients. " Les premières craintes de cancer des patients s'adressent d'abord aux médecins généralistes et il s'agit pour eux de préparer au mieux leurs patients à cette annonce et de les motiver face aux investigations puis aux traitements qu'ils vont ensuite devoir affronter." (33)

Par rapport au suivi de la maladie, "certains regrettent de ne pas pouvoir suffisamment faire valoir auprès des équipes spécialisées leur bonne connaissance des particularités de leurs patients pour mieux adapter d'emblée le traitement initial, par exemple s'il s'agit de patients très âgés ou particulièrement angoissés."

"Identifiant et revendiquant des moments spécifiques pour leur intervention, l'inscription des médecins généralistes dans la trajectoire de soins spécialisés du cancer apparaît ainsi marquée par une dialectique du « passer la main et la reprendre » au moins en partie, dans un contexte médical caractérisé par une hiérarchisation professionnelle forte entre institutions et disciplines médicales, entre hôpital et médecine de ville, entre médecine technique spécialisée et médecine générale." La perception par les généralistes d'un contexte d'échange inégal se manifesterait essentiellement dans trois dimensions : les lacunes dans la transmission d'informations sur leurs patients ; de façon plus générale, le mépris de leurs confrères spécialistes à leur égard ; enfin la captation et la perte de certains de leurs patients (35).

Les résultats de l'enquête menée par la Ligue contre le cancer en 2010 auprès de 565 médecins généralistes permettent de mieux comprendre le rôle de ces soignants, leurs difficultés et attentes dans la prise en charge du cancer. (36)

Pour 65% des médecins interrogés, les cancers représentent une situation en forte progression dans leur activité. Les médecins généralistes s'impliquent pleinement dans la prévention et le dépistage des cancers. Les trois principaux troubles des patients auxquels les médecins sont confrontés sont : les effets secondaires, l'anxiété et la fatigue. Concernant le lien avec l'hôpital, seuls 48% des médecins généralistes se disent satisfaits de l'information qui leur est délivrée par leurs confrères prenant en charge leurs patients pour un cancer. De plus, tous les médecins généralistes n'ont pas la chance de pouvoir compter sur un réseau organisé à proximité. Pour 70% des praticiens interrogés, la place du médecin généraliste dans la prise en charge des cancers n'est pas

reconnue à sa juste valeur. Les commentaires qui ressortent sont : rôle “tampon”, manque de reconnaissance, faible rémunération en fonction du temps passé, manque d’informations lors de la prise en charge thérapeutique.

Ces chiffres confirment la nécessité d’instaurer rapidement une communication plus efficace entre le médecin traitant, le milieu hospitalier et les institutions. (36)

Un travail portant sur « Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer » en 2011 (37) a montré que 85% des médecins généralistes interrogés revendiquent « un renforcement de leur rôle dans la prise en charge de leurs patients atteints de cancer, mais sous certaines conditions ». En effet, il ressort « de nombreuses lacunes du système de soins actuel, freinant l’implication des médecins généralistes en oncologie », notamment : le manque de formation et d’informations par leurs confrères, le manque de reconnaissance et de rémunération adaptée, les difficultés de coordination et d’organisation des soins.

Une autre étude a été réalisée lors d’un travail de thèse sur la place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer en Picardie en 2013. (38) « Les médecins généralistes ont confirmé leur implication dans tous les stades de la prise en charge hormis la décision thérapeutique devant une insuffisance de compétences et d’informations. La mauvaise communication des oncologues, la faiblesse des structures de proximité et la méconnaissance de l’organisation en réseau ont été relevées par plus de la moitié des généralistes. »

« Malgré leur prise en charge globale du patient, la thérapeutique du cancer restant réservée au oncologue, les généralistes se sentent mis à part. Pourtant, une simple information adaptée et rapide leur suffirait pour améliorer la continuité des soins. » (39)

Ainsi, il apparaît que les ouvrages consultés s’accordent sur le fait que les médecins généralistes souhaitent être impliqués fortement dans la prise en charge de leur patients atteints de cancer, qu’ils interviennent aux différents stades de la maladie, en passant par le diagnostic, l’orientation du patient, en phase de rémission ou de soins palliatifs. (40) Cependant, ils semblent se heurter à des obstacles, notamment liés au manque d’information de la part des spécialistes. (41,42)

I.4.10 – Conclusion

Le médecin généraliste est donc fortement impliqué dans la prise en charge du patient atteint de cancer, rôle qui lui est attribué par les textes officiels et qu'il exerce sur le terrain selon les études publiées dans la littérature. Malgré tout, il apparaît des difficultés pour exercer pleinement cette mission à toutes les phases de la maladie.

I.5 – Organisation des soins ville-hôpital en cancérologie

L'organisation des soins en cancérologie a évolué pour intégrer les mesures des différents plans cancer. Au sein des réseaux de cancérologie des territoires de santé, la coordination entre les établissements et la ville permet de structurer la prise en charge des malades et la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile. (43)

I.5.1 - Caractéristiques organisationnelles de la prise en charge des cancers

Le volet cancérologie des SROS de 3^{ème} génération fixe le schéma régional de « prise en charge des personnes atteintes de cancer », qui identifie notamment l'organisation de la relation ville-hôpital, avec le rôle essentiel que les médecins traitants assure dans la prise en charge au domicile des malades atteints de cancer et dans la continuité des soins entre la ville et l'hôpital.

I.5.2 - L'organisation de la relation ville-hôpital

Cette organisation est réellement opérationnelle au niveau du territoire de santé. Elle doit assurer au patient le maillage nécessaire afin de garantir la continuité des soins et de permettre son accès à des soins spécifiques au domicile, notamment en chimiothérapie. D'une manière générale, le malade doit ainsi pouvoir bénéficier d'une prise en charge de qualité en proximité, tant sur le plan médical, social que médico-social. (43)

« Ce maillage territorial s'appuie sur le fonctionnement d'un réseau de santé assurant la coordination entre les établissements de santé ou les sites de cancérologie, les établissements et les structures associés et les professionnels libéraux. » Le médecin traitant du patient doit être étroitement associé, et informé en temps réel le plus possible.

Il existe par exemple en Rhône-Alpes, un réseau régional de cancérologie (RRC), dénommé Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes, qui compte 73 établissements adhérents (les établissements autorisés en cancérologie), avec pour principales missions: la promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie, la coordination opérationnelle des activités de cancérologie en réseau, la promotion d'outils de communication communs, l'aide à la formation continue des professionnels. (44)

I.5.3 – Conclusion

La cancérologie relève d'une logique de travail coordonné en réseaux qui s'appuie sur deux niveaux d'organisation articulés : (45)

- un réseau territorial dont la dimension permet d'assurer aux patients des soins coordonnés, continus et de proximité en lien avec le médecin traitant. Cette organisation n'est pas nécessairement structurée exclusivement autour du cancer.
- le réseau régional de cancérologie qui s'inscrit dans une logique de coordination des opérateurs de santé à l'échelle régionale et d'amélioration continue des pratiques en cancérologie ; ce n'est pas un réseau de prise en charge et d'inclusion directe des patients. (46)

I.6 – Une attention de plus en plus marquée au vécu des patients et à leur parole

Améliorer la qualité de vie et le vécu des patients pendant et après la maladie est l'une des mesures phares du troisième Plan Cancer lancé en février 2014. En effet, des améliorations restent encore à faire en ce qui concerne la prise en charge individuelle du malade et de son entourage, dans le domaine du social et de la qualité de vie. (47)

Depuis la création de l'INCa, de nombreux guides ont été publiés pour aider les patients et leurs proches face au cancer, notamment : "Vivre pendant et après un cancer", "Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer", "Fatigue et cancer", "Douleur et cancer"... tous ces guides touchant au vécu des patients et de leur entourage. Par ailleurs, des forums de malades avec des témoignages, des associations de patients se créent de plus en plus afin de partager les difficultés auxquelles ils sont confrontés dans la vie quotidienne.

L'amélioration de la qualité de vie, physique comme psychique, est un enjeu majeur de la prise en charge des personnes atteintes par une maladie. Les résultats d'une enquête récente de l'INCa (VICAN 2) publiée en juin 2014, interrogeant plus de 4000 personnes, illustrent la forte dégradation de la qualité de vie induite par un cancer, dépendant toutefois beaucoup de la localisation du cancer, des traitements reçus et des séquelles perçues.

« Néanmoins, pour la plupart des localisations, la qualité de vie mentale mesurée en 2012 a progressé par rapport aux résultats de 2004. Ceci pourrait être la conséquence des recommandations et mesures mises en place dans le cadre des deux premiers plans cancer afin de mieux accompagner les patients et d'optimiser leur prise en charge à tous les niveaux. » (68)

I.6.1 – Le vécu des manifestations physiques

I.6.1.1 – La fatigue

La fatigue ne touche pas toutes les personnes atteintes d'un cancer. Cependant, de nombreuses études montrent que la fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents du cancer et de ses traitements. La majorité des personnes malades interrogées estiment que la fatigue affecte leur vie quotidienne autant, voire plus, que la douleur. Les patients pensent souvent que cette fatigue est normale, parfois inévitable, et qu'elle fait partie des effets secondaires de la maladie et de ses traitements. Ils n'en parlent alors pas ou peu à leur médecin et elle reste donc trop souvent sous-estimée et insuffisamment prise en charge.

Les causes de la fatigue en cancérologie sont complexes et pluri-factorielles (la maladie elle-même, le type de cancer et son stade d'évolution, les traitements et certains effets secondaires, une perte de poids, des troubles du sommeil...) (48)

La personne malade doit être informée sur la fatigue qu'elle peut rencontrer pendant la maladie et ses traitements. Mieux préparée, elle est alors plus à même de modifier sa vie quotidienne et ses activités. (48)

Une étude s'intéressant à l'impact de la fatigue sur la vie quotidienne a montré que, sur 379 patients traités par chimiothérapie, 30% des répondants souffrent de fatigue quotidiennement et pour 90% d'entre eux, ce symptôme empêche de mener une "vie normale". Les auteurs montrent également l'impact économique de la fatigue : le symptôme a été à l'origine d'un changement de statut professionnel (congé maladie, invalidité) pour 75 % des répondants. (49)

L'expérience de la fatigue chez les patients cancéreux a été analysée au cours d'une étude exploratoire qualitative à l'Institut Gustave Roussy. Il est ressorti de l'enquête que la fatigue est un symptôme ressenti par la quasi-totalité des patients interviewés (33 des 35 patients). Cependant, l'analyse des entretiens a montré que la notion de « fatigue » renvoie à des manifestations très variées comme la faiblesse physique ponctuelle, le manque d'énergie, l'épuisement, l'instabilité émotionnelle, le manque de concentration, la dépression ou encore l'angoisse. De plus, les patients soulignaient que l'expérience de la fatigue s'inscrit dans un ensemble de symptômes qui déséquilibrent la « qualité de vie » de la personne. Ainsi, l'analyse des entretiens a permis d'identifier trois manières différentes de vivre et d'interpréter ce symptôme, intitulées : « la fatigue positivée », « la fatigue normalisée » et « la fatigue immersion ». Cette étude, en s'appuyant sur la parole des malades, a permis de rendre compte que l'expérience de la fatigue ne dépend pas exclusivement de la « lourdeur » du traitement, ni du degré de gravité de la maladie (comme il est souvent évoqué dans les études quantitatives). D'autres facteurs sont tout aussi déterminants, comme le contexte de découverte et l'expérience de la maladie, le sens qui lui est attribué et la perception du traitement. (50)

1.6.1.2 – Les douleurs

“La douleur est une des représentations les plus souvent associées à la maladie cancéreuse”. (51)

La plupart des personnes traitées pour un cancer ressentent ce symptôme à un moment donné de la maladie. Souvent il est d’autant plus difficile à vivre qu’il est vécu comme un signe de gravité. Pourtant, ce n’est pas toujours le cas: certains cancers ne provoquent pas de douleurs, même à un stade avancé de la maladie et, à l’inverse, des douleurs persistent parfois alors que le cancer est considéré comme “guéri”.

Parler de sa douleur est parfois vécu comme un signe de faiblesse ou un manque de courage. Certaines personnes ont peur de déranger et s’efforcent de la supporter, elles pensent qu’il est normal de souffrir pendant la maladie et qu’il faut l’accepter en silence. Parfois, elles attendent que la douleur soit insupportable avant d’oser en parler à quelqu’un. (52)

La douleur pendant un cancer peut être multifactorielle : dans 70% des cas, elle sera en rapport avec la tumeur elle-même, dans 20% des cas elle sera la conséquence des traitements (chimiothérapie, chirurgie..) ou des actes réalisés à visée diagnostique et dans 10% des cas elle sera liée à une maladie préexistante ou à une autre cause. (53,54)

1.6.1.3 – Les troubles digestifs et de l’appétit

Le principal problème lié à l’alimentation en cancérologie tient aux multiples difficultés que rencontre le malade à s’alimenter. Certains effets secondaires de la chimiothérapie peuvent conduire des patients à prendre du poids mais cette situation paraît plus marginale que la perte de poids liée à la perte d’appétit et aux difficultés à s’alimenter.(55)

La dénutrition apparaît de plus en plus comme un élément pronostique majeur de l’évolution des cancers. Les cancers eux-mêmes et leurs traitements sont souvent compliqués de symptômes digestifs (nausées-vomissements, diarrhée, occlusion..) ou extra digestifs (douleurs, anorexie, asthénie..) favorisant la dénutrition. (56)

Cependant, il est difficile d'avoir une idée précise de la prévalence de la dénutrition en cancérologie car la plupart des études ont concerné des populations sélectionnées de patients (par type de tumeur, par inclusion dans des protocoles). (57)

De plus, les effets secondaires digestifs (tels que les nausées-vomissements) sont fréquemment recensés dans les essais thérapeutiques ou en pratique courante, mais leurs conséquences sur la prise alimentaire ne sont qu'indirectement étudiées au travers de la qualité de vie. (58)

1.6.1.4 – Les troubles du sommeil

Les troubles du sommeil sont très fréquents chez les patients en cancérologie. Ils représentent une des premières plaintes rapportées par ces patients durant et après les traitements anticancéreux. (59)

Ces troubles (insomnie, somnolence diurne, syndrome d'apnée du sommeil...), lorsqu'ils s'ajoutent aux différents symptômes physiques liés au cancer (douleurs, nausées, vomissements,...), occasionnent souvent une vraie détresse psychologique et sont sources d'angoisses. (60) De fait, ils sont rarement isolés: nombreuses sont les études qui relient ces troubles du sommeil à la douleur, l'anxiété, la dépression, la fatigue ou la moindre qualité de vie. (61)

Les insomnies, premier trouble du sommeil rapporté par les patients, représentent un vrai poids pour les patients qui les subissent. Au total, 30 à 50 % des patients récemment diagnostiqués ou récemment traités pour un cancer expriment des difficultés à dormir (62) dont 19 à 30 % peuvent être diagnostiqués insomnie chronique.(63)

De plus, contrairement à la population générale, les insomnies en oncologie touchent plus souvent les sujets jeunes ; ils auraient en effet des tumeurs plus agressives et des traitements plus lourds que les personnes plus âgées. (64)

Souvent trop peu considérées ou détectées, les insomnies, lorsqu'elles deviennent chroniques, ont de lourdes conséquences : fatigue, diminution de la qualité de vie (65), humeur fluctuante, souffrance psychologique. Les insomnies non traitées peuvent par ailleurs augmenter le risque de syndrome dépressif. (66)

Devant la forte prévalence des insomnies chez ces patients et leurs conséquences potentielles, les insomnies se doivent d'être reconnues, détectées et prises en compte dans la prise en charge globale de ces patients.

1.6.1.5 – La sexualité

D'une manière générale, la sexualité est encore taboue dans notre société. A plus forte raison quand elle est accolée au terme "cancer". « Ce n'est pas évident pour les médecins de parler des troubles sexuels, confirme Anne Brédart, onco-psychologue à l'Institut Curie à Paris. Leur priorité est avant tout de soigner la maladie. » (67)

La vie de couple montre une « relative stabilité » voire un « renforcement » deux ans après le diagnostic de cancer chez les hommes comme chez les femmes. Au moment de l'enquête VICAN 2, 76,4 % des participants déclarent être en couple avec la même personne qu'au moment du diagnostic.

Cependant, on observe un retentissement majeur de la maladie sur la vie sexuelle dans les deux populations, et cela quelle que soit la localisation du cancer. En effet, deux ans après le cancer, 65 % des hommes et des femmes soulignent un impact important de la maladie sur leur vie sexuelle. (68)

Plus de la moitié des personnes interrogées (53,2 %) déclarent une diminution de leur libido voire une disparition du désir pour 22,4% d'entre eux.

Le traitement par chimiothérapie, la consommation de médicaments comme les anxiolytiques et la fatigue sont des facteurs associés à la diminution du désir, à la fois chez les hommes et chez les femmes, soulignant l'impact global de la pathologie cancéreuse sur la sexualité en l'absence d'atteinte fonctionnelle de la maladie et/ou des traitements. (69)

Les problèmes liés à la sexualité sont peu abordés par l'équipe soignante, particulièrement chez les femmes. Chez les hommes, 18,3% déclarent avoir parlé de sexualité avec l'équipe soignante à l'initiative du personnel, 16,9 % de leur propre initiative et 17,2 % ne l'ont pas souhaité. Chez les femmes, ces taux sont respectivement de 4,0%, 6,7% et 24,5%. (68)

Bien que toutes les localisations de cancer soient sources de difficultés sexuelles, celles-ci sont plus fréquemment abordées pour les localisations en lien avec la sphère génitale (comme la prostate ou l'utérus). (69)

“La sexualité des malades n'est jamais citée explicitement et reste trop souvent un sujet tabou, pour les spécialistes et les personnes concernées.” (67)

La sexualité faisant partie intégrante d'une meilleure qualité de vie, compte tenu de l'impact de la maladie cancéreuse et de ses traitements, il paraît indispensable de renforcer l'information et la communication autour de ces questions, afin que les personnes puissent mieux appréhender le cancer mais aussi l'après-cancer. Pour cela, il apparaît nécessaire d'organiser, de renforcer la formation du personnel soignant afin qu'il soit en mesure d'échanger avec les patients en vue d'améliorer le vécu de la maladie et de les orienter si nécessaire vers les spécialistes adaptés. (68)

Selon la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO), la prise en compte de l'impact des séquelles sexuelles s'avère indispensable pour l'amélioration de la qualité de vie physique et psychique. De plus, l'information des patients sur les traitements et leurs effets secondaires (altération de la libido, modifications des rapports sexuels) est déterminante. (70)

Malheureusement, la présence de spécialistes formés à la sexologie reste encore anecdotique dans les hôpitaux.

I.6.2 – Le vécu social

I.6.2.1 – La vie familiale

Il est souvent observé au sein de la famille un bouleversement à la fois au niveau émotionnel et au niveau fonctionnel dans les suites du diagnostic d'une affection cancéreuse. La famille est confrontée “à l'angoisse et à la tristesse, à l'alternance de moments d'espoir et de désespoir”. Aussi, elle constitue une “organisation dynamique et structurée, caractérisée par une répartition de rôles et de responsabilités”. La maladie va imposer qu'elle assure de nouvelles fonctions : rassurer et reconforter le patient, intervenir dans les décisions médicales et parfois prendre part aux soins. En parallèle,

les membres de la famille doivent aussi assumer le quotidien tout en s'adaptant à l'évolution de la maladie. (71)

La maladie mobilise les liens familiaux. Les personnes de moins de 60 ans semblent davantage impactées, loisirs et vie sociale passant au second plan. (72,73)

La plupart des familles arrive à faire face au diagnostic de cancer malgré la souffrance qu'il peut engendrer. Cependant, diverses études témoignent d'une détresse psychologique et d'un dysfonctionnement psychosocial significatif chez un tiers des patients adultes atteints de cancer, leurs conjoints et leurs enfants, sachant que les familles avec enfants sont davantage représentées. (71)

Il est important de souligner que la détresse psychologique que peuvent vivre les membres de la famille et les aidants peut être tout aussi intense, voire parfois plus, que celle du patient. Près de la moitié des aidants vivent une forme de dépression, de même que de l'épuisement physique et émotionnel engendré par l'intensité des soins à dispenser. (74)

1.6.2.2 – La vie professionnelle

Même si les personnes de plus de 65 ans représentent environ 60 % des nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année, la maladie touche aussi les personnes en activité. Un homme sur trois et près d'une femme sur deux doivent ainsi concilier les soins médicaux et leur activité professionnelle. (75) Malheureusement, les contraintes du monde du travail et la fragilité induite par la maladie ne sont pas toujours compatibles. (73) En effet, les résultats de VICAN 2 montrent que la situation professionnelle des personnes de 17 à 57 ans interrogées s'est beaucoup dégradée 2 ans après le diagnostic d'un cancer.

La maladie fragilise la vie professionnelle : "3 personnes sur 10 qui étaient en emploi effectif au moment du diagnostic ne le sont plus 2 ans après; 11 % des personnes en activité se sont senties pénalisées professionnellement à cause de leur cancer ; seules 30% des personnes qui étaient au chômage au moment du diagnostic ont retrouvé un emploi 2 ans après." (76)

“Les acteurs de la lutte contre le cancer s'accordent à dire qu'une forme de discrimination envers les malades existe bel et bien. Le cancer reste associé à une fragilité que certains jugent incompatible avec le monde du travail.” (75)

La majorité des personnes malades du cancer se sentent dans l'incapacité de travailler pendant la période des traitements. La fatigue, les douleurs, les effets secondaires des traitements sont très souvent évoqués parmi les raisons de l'arrêt de l'activité professionnelle. Pour près de 2 salariés sur 3 qui ont arrêté de travailler, c'est en effet l'incompatibilité entre l'activité professionnelle et les traitements qui a motivé leur arrêt. (73)

“Le décalage entre les propositions des employeurs et les besoins des personnes s'explique en partie par la différence de perception de la maladie. Pour plus de six salariés sur dix, le cancer reste un tabou dans le monde du travail. Pourtant, c'est à leurs collègues que les malades parlent le plus facilement de leur pathologie au moment du diagnostic (60 % le font) et les employeurs sont seulement 8 % à considérer le cancer comme un sujet tabou.” (75)

Il est aussi intéressant de noter qu'il peut exister une différence de perception entre les médecins et les personnes atteintes de cancer sur les motivations à maintenir une activité professionnelle. Une étude réalisée à l'initiative du Cercle de réflexion de l'oncologie libérale (77) montre en effet que, pour les médecins interrogés, cette motivation leur apparaît principalement financière, alors que, pour les personnes malades (femmes traitées pour un cancer du sein), elle est tout d'abord symbolique : «continuer à vivre normalement».

Enfin, la question de la vie professionnelle est certes une question d'activité mais aussi de perte de revenus qui vont impacter la qualité de vie. Les personnes malades témoignent de la difficulté économique potentielle quand la maladie ne leur permet pas de poursuivre un travail. Parallèlement, certains patients n'ont pas d'autre alternative que de concilier traitements et travail, et ce malgré un état physique et psychologique fragile, pour pouvoir faire face aux dépenses du quotidien. (73)

1.6.2.3 – Le versant financier

Les cancers sont inscrits sur la liste des affections de longue durée exonérantes (ALD), maladies dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse ouvrant droit à une «prise en charge à 100 %» des soins liés à cette pathologie. Le dossier pour cette demande est établi par le médecin traitant, sur la base d'un protocole de soins. La prise en charge est accordée (ou non) pour une durée définie (généralement 5 ans). (73) Mais, malgré la prise en charge à 100% du cancer, des frais cachés persistent.

« Bien que le cancer soit pris en charge dans le cadre des ALD, les malades atteints de cancer n'arrivent plus à financer le quotidien. Cette situation est anormale » complète Jacqueline Godet, présidente de la Ligue contre le cancer. 47 % des personnes interrogées étant ou ayant été soignées pour un cancer déclarent avoir eu des frais de santé restés à leur charge. (76) Les principaux frais cachés à la charge de ces personnes sont les soins « de confort », les aides à domicile, les dépassements d'honoraires, les frais de transport ou encore les frais liés aux prothèses et perruques.

1.6.2.4 – Les aides sociales

Une fois terminée la phase aiguë des traitements, les personnes atteintes ont très souvent besoin d'aide au quotidien, par exemple pour les courses, la préparation des repas, les lessives, le ménage, les transports... Ce soutien peut être apporté par des proches, des professionnels de santé, de l'aide sociale ou encore des associations de malades.

Pour diverses localisations cancéreuses, il a été montré que le soutien social peut contribuer à améliorer significativement la survie des personnes atteintes d'un cancer.(68)

Depuis le diagnostic de leur cancer, 6,0 % des personnes interrogées disent avoir été en contact avec une association de malades, les femmes plus souvent que les hommes (9,3 % contre 2,5 %) et ces contacts diminuant avec l'âge.

11,5 % des malades ont été en lien avec une assistante sociale suite à leur maladie. Ce contact est plus fréquent pour les femmes (16,3 % contre 6,3 % des hommes), et il décroît avec l'âge, plus rapidement pour les hommes. Ce contact est positivement corrélé avec un statut socio-économique faible.

S'agissant de l'aide formelle apportée par des professionnels de santé ou de l'aide sociale, une personne sur dix dit en avoir suffisamment bénéficié. (68)

1.6.3 – Le vécu psychique

Souvent au deuxième plan dans la prise en charge, la psychologie a pourtant toute sa place dans une approche globale de la maladie. (78)

La maladie cancéreuse ainsi que ses traitements provoquent de nombreuses peurs, des doutes, renforcés par un sentiment d'incertitude et de perte de repères, pouvant faire naître des difficultés anxieuses. (79)

La maladie, avec son diagnostic et ses traitements, induit régulièrement au cours de la prise en charge, un vécu de tristesse, notamment face à la perte de la santé, de l'intégrité corporelle et des repères sociaux. A quel moment alors la tristesse devient-elle pathologique évoluant vers un tableau de trouble dépressif nécessitant un traitement?

Reconnaître et traiter la dépression en cancérologie, tout en sachant ne pas la surtraiter, est un enjeu majeur. (80) Mais les manifestations somatiques de la dépression sont parfois difficiles à différencier des symptômes physiques liés à l'affection cancéreuse ou aux traitements (fatigue, anorexie et/ou perte de poids, troubles cognitifs ou du sommeil, baisse de la libido). (81)

La prévalence de la dépression en cancérologie est estimée à 16,3%. (82)

Le risque de suicide en oncologie est de 1,5 à 2 fois plus élevé que dans la population générale. Le désir de mourir est présent chez 17% des patients en phase avancée d'un cancer.

Selon la littérature, la prévalence des troubles de l'adaptation chez les patients atteints d'un cancer (définis par des symptômes dépressifs ou anxieux en réaction à un facteur de stress, sans que tous les critères de dépression majeure ou de troubles anxieux ne soient présents) est estimée à 19,4% et celle des troubles anxieux à 10,3%. (82)

Malgré ces chiffres, la psycho-oncologie semble encore difficile à intégrer dans la prise en charge globale, probablement en partie due à l'image négative et préjudiciable associée au fait de "recourir à un psy". (79) (83)

I.6.4 – Le vécu des patients au domicile

Peu de données de la littérature abordent de façon spécifique le vécu des patients atteints de cancer dans un contexte de prise en charge ambulatoire.

“ Le soigné du cancer vit donc l'essentiel de sa maladie à son domicile, seul, ou au milieu des siens.” (84)

Le développement des prises en charge ambulatoires implique des périodes de traitement et des périodes de retour à domicile, soit une prise en charge discontinue d'une certaine façon. Le retour à domicile est souvent vécu comme une étape stressante avec un sentiment d'abandon face à la maladie, en opposition à la prise en charge hospitalière.

« Dans l'ensemble il m'a semblé qu'après la chimio je me suis sentie un peu abandonnée... », « Le retour chez soi à chaque fois ça m'a semblé être une espèce d'abandon. Tu es livré à toi-même. » (85)

Au niveau de la perception du lieu dans lequel les patients sont soignés, beaucoup de patients voient l'hôpital comme un lieu rassurant. Tant qu'il est en cours de traitement, le patient se sent en sécurité, l'équipe médicale répondant vite à ses questions et à ses besoins. De retour à la maison, il peut avoir l'impression qu'on le presse d'oublier et que plus personne ne s'inquiète de sa santé. Il est important pour certains de garder un lien avec l'équipe soignante. Le patient doit savoir qu'il peut rappeler, voire passer dans le service où il a été traité s'il en éprouve le besoin. (85)

Du fait du peu d'études traitant du vécu des patients suivis en cancérologie à leur domicile, le vécu de ces patients est important à explorer davantage afin d'optimiser leur prise en charge lors des périodes "creuses" en dehors de l'hôpital.

I.7 – Synthèse et présentation de la problématique du travail de thèse

Nous avons ainsi montré dans cette première partie qu'on observe une croissance démographique des cancers, qu'il existe une évolution du type de prise en charge (renforcement de l'ambulatoire et développement des chimiothérapies orales à la maison), que les différents plans cancer tentent de replacer le médecin généraliste au centre de la prise en charge et qu'une attention de plus en plus forte est portée au vécu des patients. Peu d'études cependant concernent de façon spécifique le vécu des patients pris en charge en ambulatoire, et la place que pourrait avoir le médecin traitant dans cette prise en charge. De ce fait, il nous a paru intéressant de se centrer sur le vécu des patients atteints de cancer ou d'hémopathie, en cours de chimiothérapie, suivis en ambulatoire et qui vivent à la maison le reste du temps.

Les objectifs étaient d'évaluer les difficultés physiques, psychologiques, familiales et sociales que ces patients peuvent rencontrer à domicile, et d'apprécier la place du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients suivis en ambulatoire ou semi ambulatoire.

II – MATERIEL ET METHODE

II.1 – Choix de la méthode

L'objectif de notre recherche était d'apprécier le vécu de la prise en charge ambulatoire des patients atteints d'un cancer ou d'une hémopathie maligne.

La méthode de recherche quantitative nous a semblé la plus adaptée. En effet, nous souhaitions aborder le vécu des manifestations à la fois physiques, psychologiques et les changements socio-familiaux ainsi que la place occupée par le médecin généraliste, ce qui nécessitait un large panel de questions.

D'autre part, nous souhaitions un nombre de patients élevé pour avoir plus de représentativité ce qui a impliqué la distribution de questionnaires plutôt que la réalisation d'entretiens.

II.2 – Caractéristiques de l'étude

Le travail effectué est une étude quantitative prospective monocentrique réalisée auprès de patients souffrant d'un cancer ou d'une hémopathie maligne, suivis en hôpital de jour ou de semaine au Centre Hospitalier Pierre Oudot (CHPO) à Bourgoin-Jallieu.

Cette étude a été réalisée à l'aide d'un questionnaire distribué aux patients lors de leurs venues en hospitalisation pour des cures de chimiothérapie.

II.3 – Elaboration et distribution des questionnaires

Le questionnaire a été élaboré entre novembre 2013 et mars 2014. Il a été conçu après recherches bibliographiques et entretiens avec différents soignants médicaux et paramédicaux. (86–88)

Il est composé de 71 questions, organisées en trois grandes parties (Annexe 1):

- Le vécu de la maladie, qui s'articulait en 4 sous parties : le bien être physique, le bien être social et familial, le bien être psychologique, la perception du domicile,
- La relation au médecin et à l'équipe paramédicale,
- Les caractéristiques des patients.

L'ensemble des questions s'intéressait au vécu à domicile sur le dernier mois.

Les questionnaires ont été distribués à l'ensemble des patients hospitalisés en hôpital de jour ou en hôpital de semaine pour une chimiothérapie, pour un cancer ou une hémopathie maligne, entre le 21/04/2014 et le 19/05/2014 (une période d'étude de 4 semaines permettant a priori de distribuer des questionnaires à l'ensemble des patients traités en ambulatoire ou en semi ambulatoire).

Ils ont été remis en mains propres par la cadre ou les infirmières des services d'hôpital de jour ou de semaine lors de l'arrivée des patients.

Les patients, seuls de préférence, remplissaient le questionnaire durant leur hospitalisation, et le remettaient à la cadre infirmière ou aux infirmières au moment de leur sortie. Ils ne rentraient pas au domicile avec le questionnaire.

II.4 – Population étudiée

II.4.1 - Critères d'inclusion

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

- Etre majeur (plus de 18 ans)
- Etre traité pour un cancer solide ou hématologique
- Etre hospitalisé en hôpital de jour ou de semaine pour les traitements (prise en charge ambulatoire ou semi ambulatoire)
- Etre à leur domicile entre les cures de chimiothérapie

II.4.2 - Critères d'exclusion

Les questionnaires n'ont pas été distribués aux patients présentant des troubles cognitifs, ou une pathologie rendant impossible la compréhension ou le remplissage du questionnaire. Ils n'ont pas été proposés aux patients en prise en charge palliative.

II.5 – Recueil des données et analyse des résultats

Les données des questionnaires remplis ont été saisies dans un fichier Excel et ont été analysées sur le plan statistique à partir de ce logiciel.

Des statistiques descriptives ont été réalisées.

Nous avons effectué, en complément, des statistiques analytiques sur cinq critères : homme/femme, âge > 60 ans/âge < 60 ans, hémopathie/autres types de cancer, durée de la maladie > 1 an/< 1an, et habitat ville/campagne, en utilisant le test du Khi2.

II.6 – Recherche bibliographique

II.6.1 – Sources

Etant donné le sujet de ce travail portant sur la prise en charge ambulatoire en cancérologie, le vécu des patients et la place du médecin généraliste dans cette prise en charge, les sources bibliographiques ont été principalement des circulaires/textes de lois nationaux et rapports nationaux, des sites officiels de cancérologie, des thèses de médecine ainsi que des revues périodiques françaises et internationales. Nous avons également consulté des ouvrages littéraires portant sur des témoignages de personnes atteintes de cancer et sur leur vécu de la maladie.

II.6.2 - Moteurs de recherche

La recherche bibliographique s'est organisée à partir de bases de données médicales : PubMed/Medline, Cochrane library, Cismef, BIUM Paris V, BU Lyon 1 et par le biais des moteurs de recherche Google et Google Scholar.

Les sites officiels de santé : HAS, AFSSAPS, INCa, InVS ont été utilisés.

Le catalogue national SUDOC, répertoriant les thèses et mémoires de science, médecine et pharmacie en France a été consulté.

II.6.3 - Thèmes et mots clés

Les mots clés MeSH utilisés pour les recherches sur les sites anglo-saxons étaient les suivants : cancer/tumor, general practitioner/family doctor, quality of life, ambulatory care, outpatients.

Pour les recherches francophones, les mots étaient : cancérologie/cancer, vécu/qualité de vie, médecin généraliste, soins ambulatoires.

III – RESULTATS

III.1 – Taux de participation et exhaustivité

Les questionnaires ont été distribués à 120 patients et 106 y ont répondu. 2 questionnaires n'ont pas été inclus dans l'analyse car trop incomplètement remplis.

III.2 – Caractéristiques de la population étudiée

Caractéristiques		Effectifs	Ratios
Sexe	<i>Sexe ratio : 0,65</i>		
	Femmes	38 / 96	39,6%
	Hommes	58 / 96	60,4%
Age	<i>Age moyen : 67,52</i>		
	>= 60 ans	73 / 104	70,2%
	< 60 ans	31 / 104	29,8%
Statut marital	marié	60 / 97	61,9%
	divorcé	10 / 97	10,3%
	célibataire	5 / 97	5,2%
	veuf	12 / 97	12,4%
	en concubinage	10 / 97	10,3%
Enfants	<i>Nombre d'enfants moyen : 2,41</i>		
	Oui	89 / 97	91,8%
	Non	8 / 97	8,2%
Au moins un enfant à moins de 50 km	Oui	67 / 86	77,9%
	Non	19 / 86	22,1%
Type d'habitat	Urbain	27 / 96	28,1%
	Rural	69 / 96	71,9%
Fumeur	Oui	11 / 96	11,5%
	Non	85 / 96	88,5%
Si fumeur, quantité	<5	2 / 10	20,0%
	5 à 10	3 / 10	30,0%
	10 à 20	3 / 10	30,0%
	20 à 40	2 / 10	20,0%
	> 40	0 / 10	0,0%
Consommation d'alcool	Oui	30 / 95	31,6%
	Non	65 / 95	68,4%
Si oui, quantité	1	13 / 29	44,8%
	2 à 3	10 / 29	34,5%
	>3	6 / 29	20,7%
Activité professionnelle	Oui	20 / 97	20,6%
	Non	12 / 97	12,4%

Source de revenus	Retraite	65 / 97	67,0%
	Salaire	16 / 92	17,4%
	Retraite	68 / 92	73,9%
	Aides sociales	6 / 92	6,5%
	Autres	2 / 92	2,2%
Type de cancer	Hémopathie	37 / 84	44,0%
	Tube digestif	31 / 84	36,9%
	Gynécologique	10 / 84	11,9%
	Prostate	2 / 84	2,4%
	Voies respiratoires	4 / 84	4,8%

Les femmes représentent 38 personnes sur les 96 répondants soit 39,6% et les hommes 58 personnes soit 60,4%. Le sexe ratio est de 0,65.

Les âges extrêmes sont de 29 ans et 88 ans, la moyenne d'âge est de 67,5 ans.

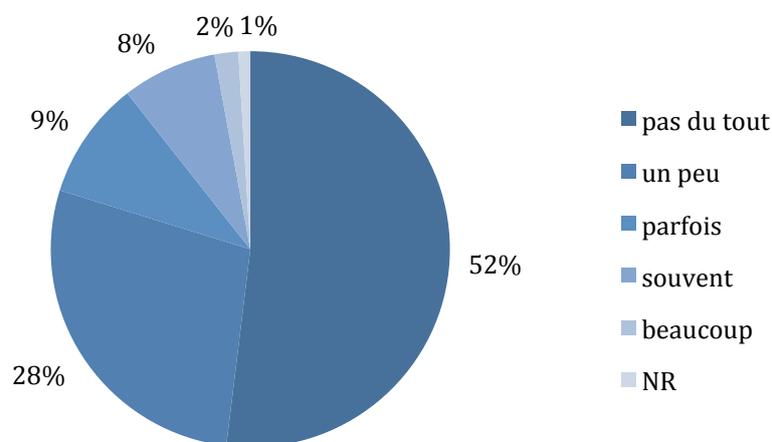
Les deux types de cancers majoritaires sont les hémopathies (44%) et les cancers digestifs (36,9%).

Le cancer ou l'hémopathie était diagnostiqué et pris en charge depuis en moyenne 2 ans et 5 mois.

III.3 – Le vécu de la maladie

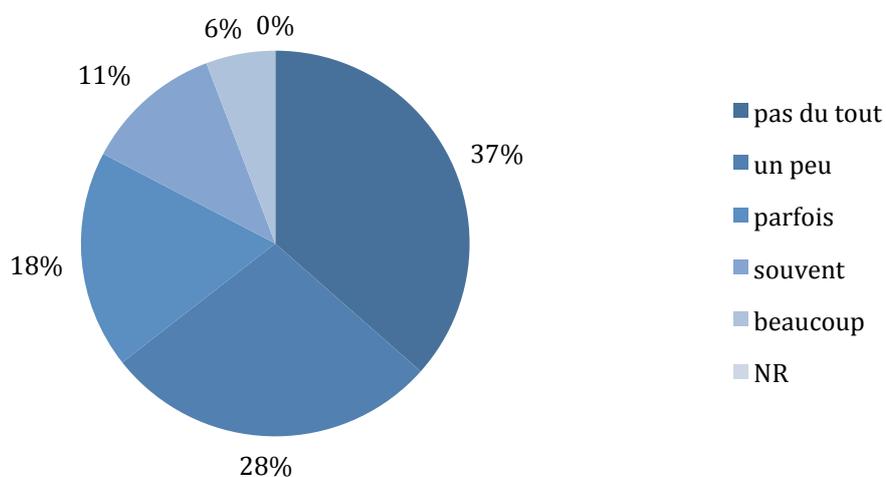
III.3.1 – Sur le plan du bien être physique

Question 1 : Avez-vous eu des **nausées ou vomissements** ?



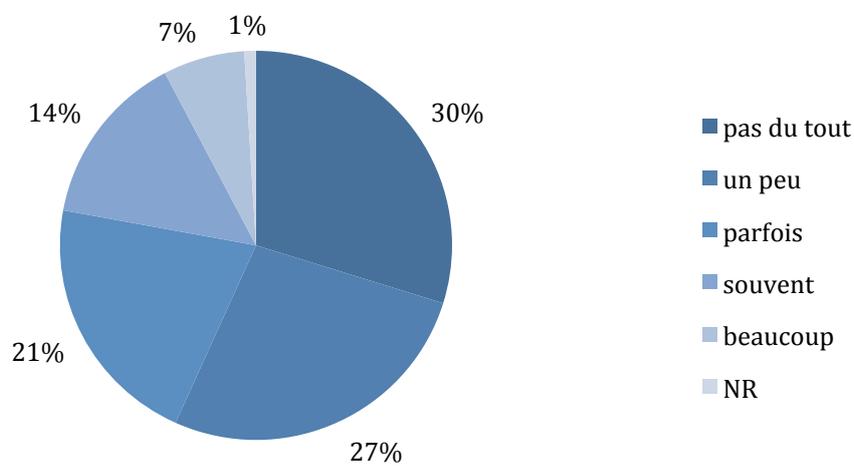
Pas du tout / un peu	80%
Parfois / souvent / beaucoup	19%

Question 2 : Avez-vous eu des troubles de l'appétit ?



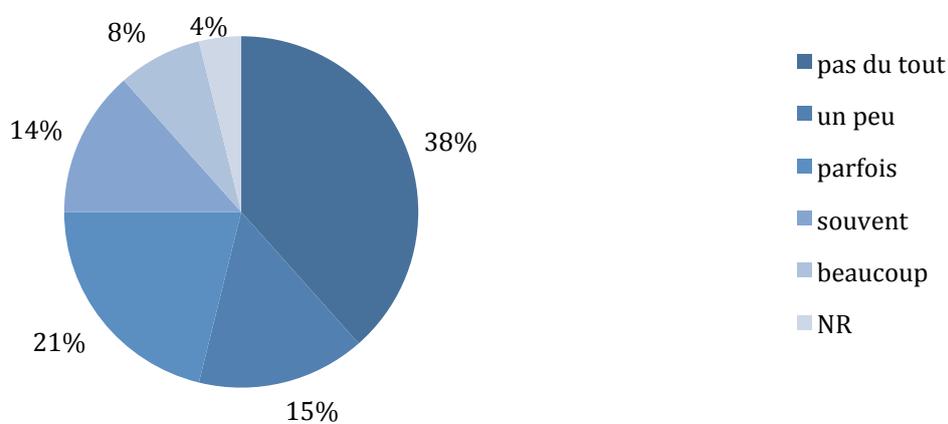
Pas du tout / un peu	65%
Parfois / souvent / beaucoup	35%

Question 3 : Avez-vous souffert de douleurs ?



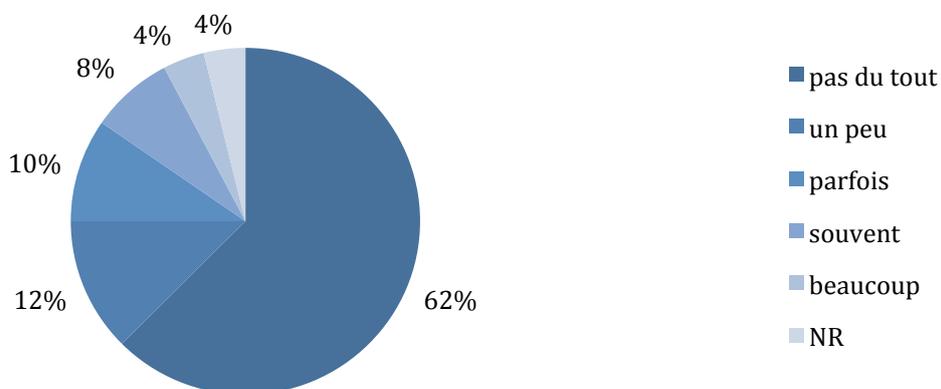
Pas du tout / un peu	57%
Parfois / souvent / beaucoup	42%

Question 4 : La **douleur physique** vous a t-elle empêché de faire ce dont vous aviez envie ?



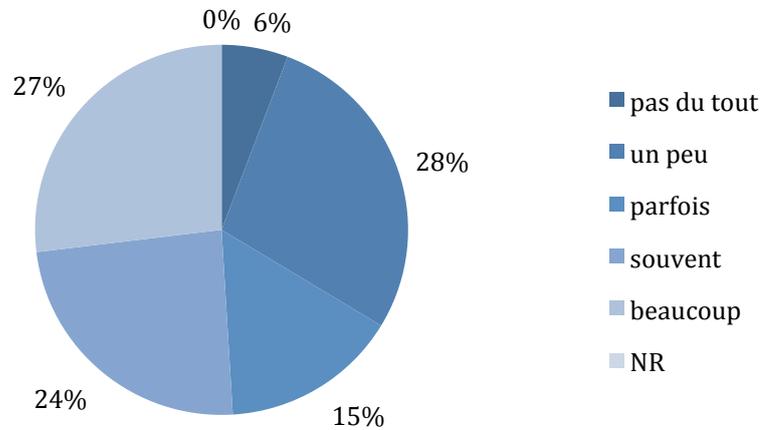
Pas du tout / un peu	53%
Parfois / souvent / beaucoup	43%

Question 5 : Avez-vous présenté des **douleurs dans la bouche** (mucite) ?



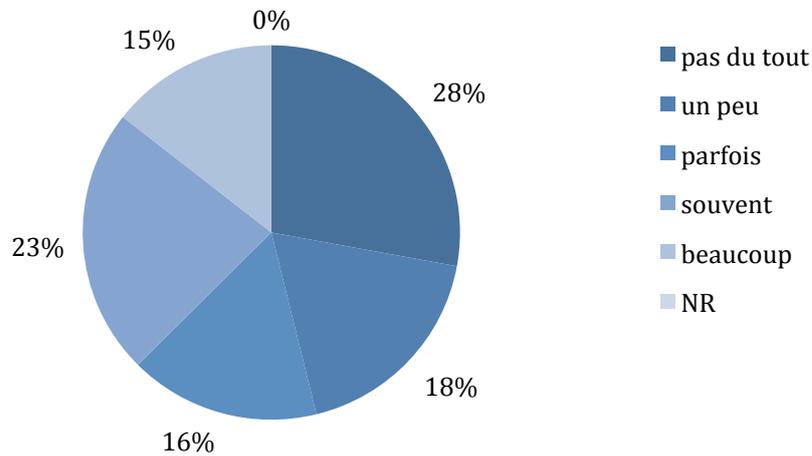
Pas du tout / un peu	74%
Parfois / souvent / beaucoup	22%

Question 6 : Avez-vous souffert de **fatigue**, de manque d'énergie ?



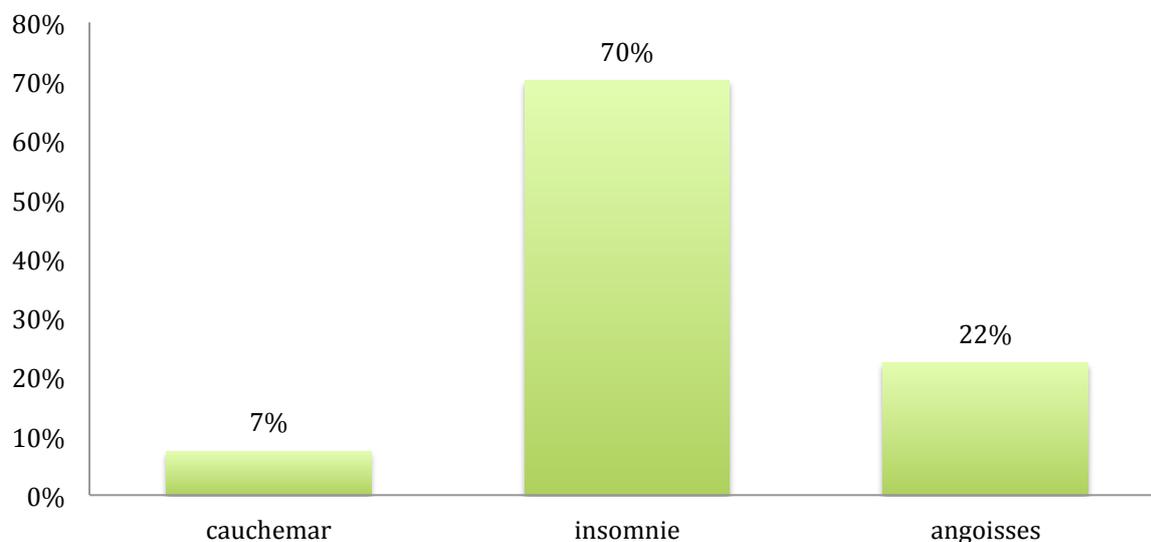
Pas du tout / un peu	34%
Parfois / souvent / beaucoup	66%

Question 7 : Avez-vous eu des **troubles du sommeil** ?



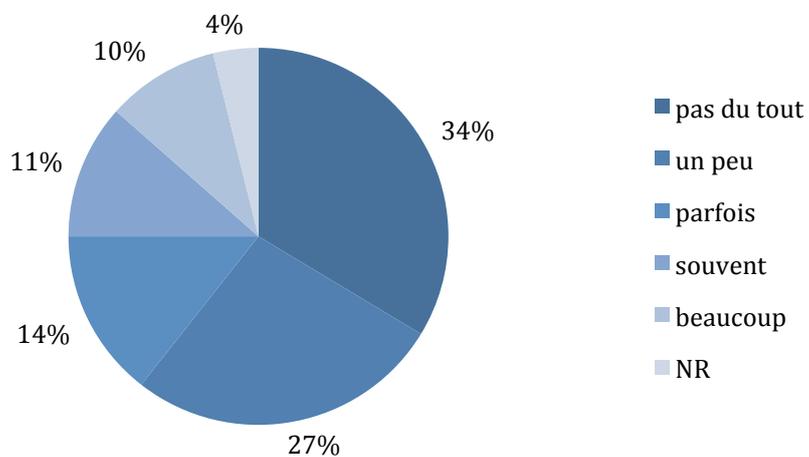
Pas du tout / un peu	46%
Parfois / souvent / beaucoup	54%

Si oui :



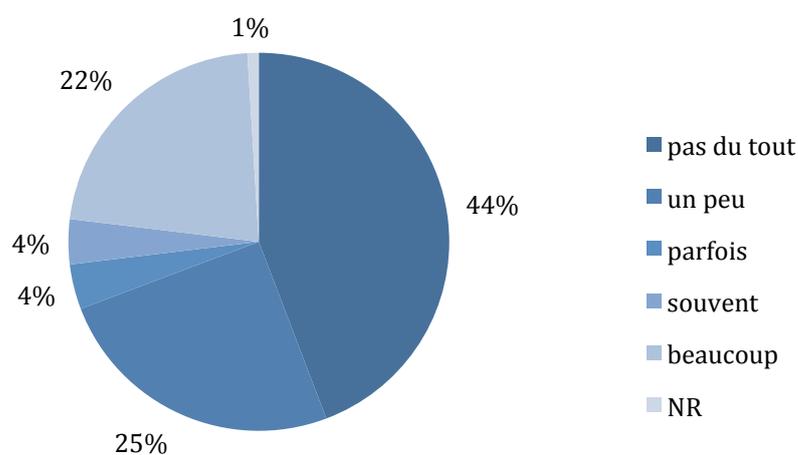
Parmi les personnes présentant des troubles du sommeil, la majorité (70%) déclare avoir des insomnies.

Question 8 : Avez-vous eu des **problèmes de peau** (sécheresse, rougeurs..) ?



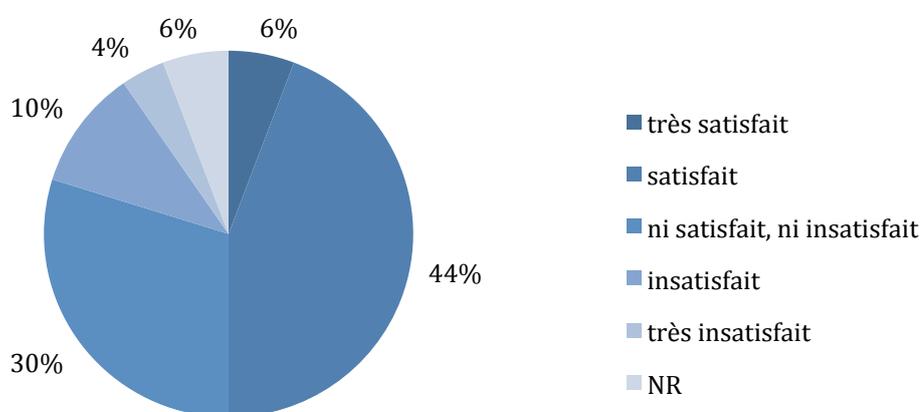
Pas du tout / un peu	61%
Parfois / souvent / beaucoup	35%

Question 9 : Avez-vous **perdu vos cheveux** ?



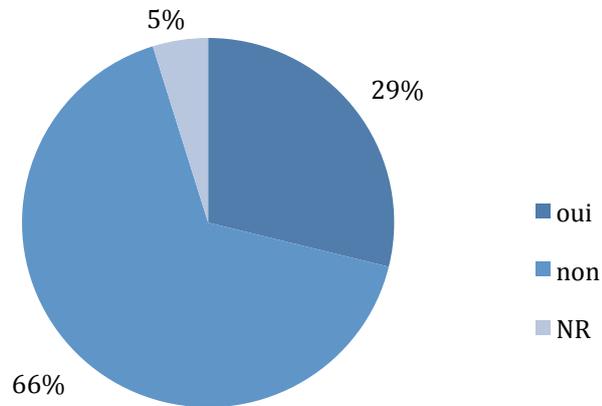
Pas du tout / un peu	69%
Parfois / souvent / beaucoup	30%

Question 10 : Etes-vous satisfait(e) de votre **état de santé** malgré votre maladie ?



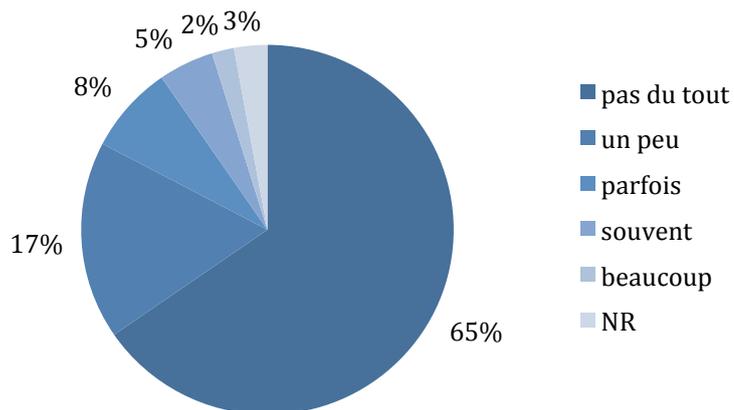
Très satisfait / satisfait	50%
Ni satisfait, ni insatisfait	30%
Insatisfait / très insatisfait	14%

Question 11 : Y a-t-il eu des **symptômes physiques difficiles à gérer seul(e) et à supporter** à la maison ?



29% des personnes déclarent présenter des symptômes physiques difficiles à gérer seul et à supporter à la maison, notamment l’asthénie, les douleurs et les troubles digestifs, rapportés en commentaire libre.

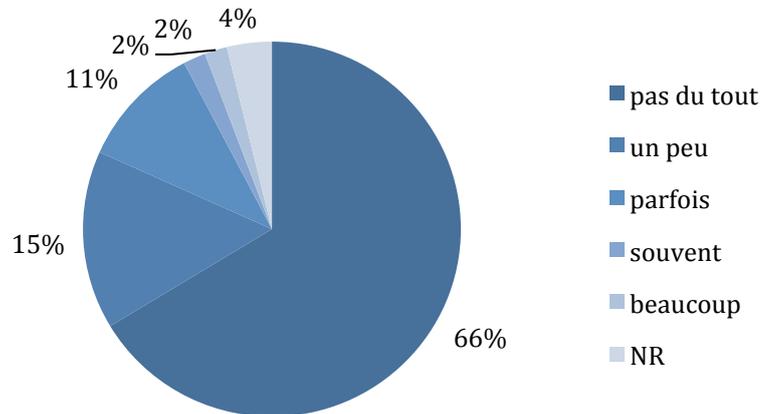
Question 12 : Vous êtes-vous **senti(e) seul(e) et isolé(e)** face à vos symptômes physiques ?



Pas du tout / un peu	82%
Parfois / souvent / beaucoup	15%

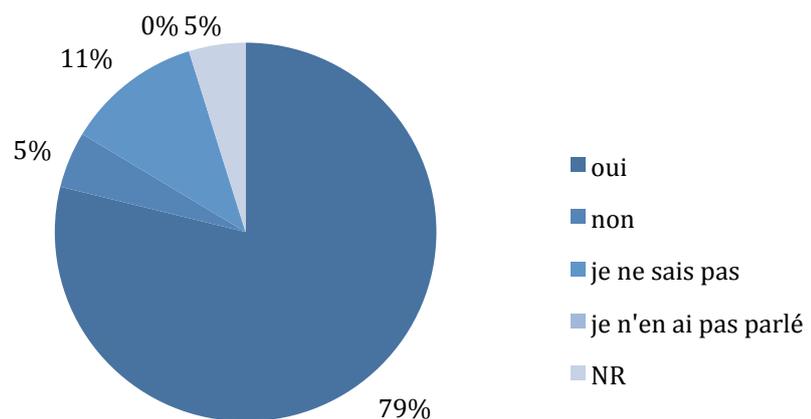
III.3.2 – Sur le plan du bien être familial et social

Question 13 : Avez-vous ressenti des modifications du **fonctionnement familial** (changement au sein de votre famille) ?

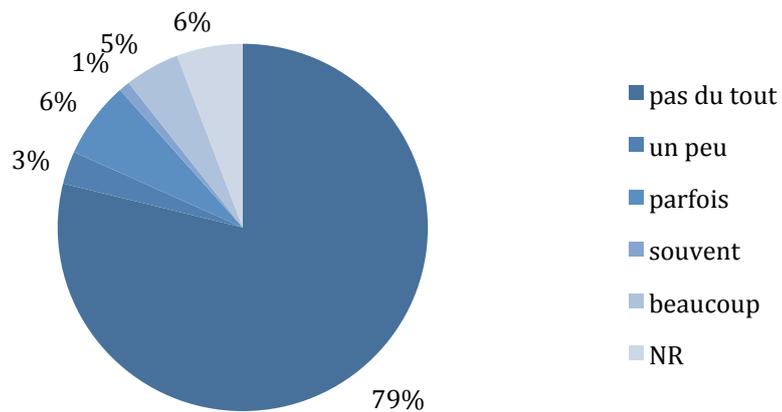


Pas du tout / un peu	81%
Parfois / souvent / beaucoup	15%

Question 14 : Pensez-vous que votre **famille a accepté votre maladie** ?

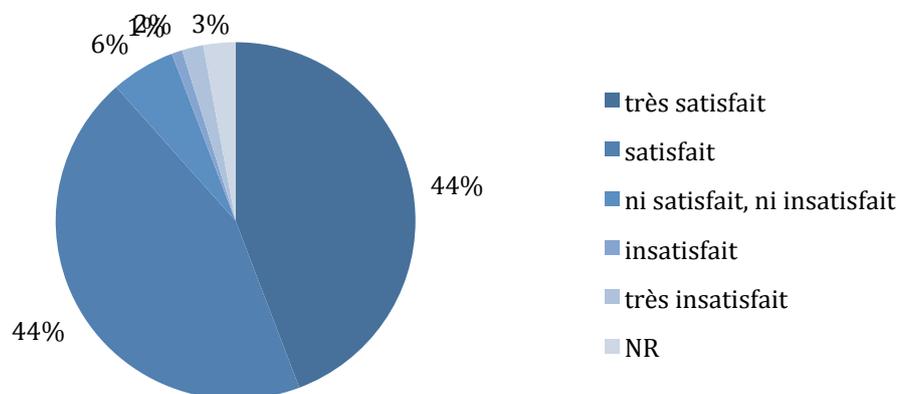


Question 15 : Avez-vous eu des difficultés à voir les membres de votre famille ?



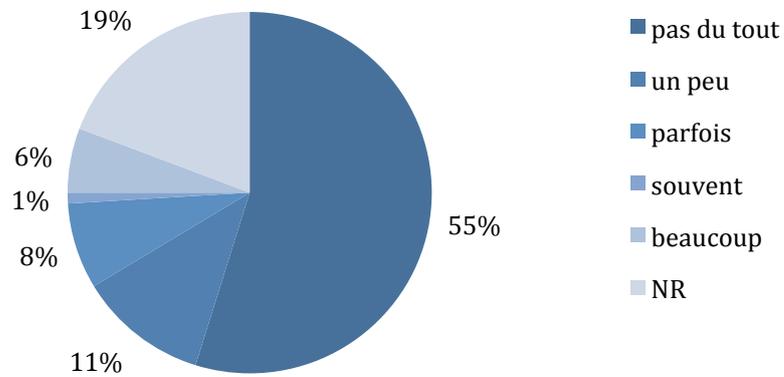
Pas du tout / un peu	82%
Parfois / souvent / beaucoup	12%

Question 16 : Etes-vous satisfait(e) de la communication avec votre famille par rapport à votre maladie ?



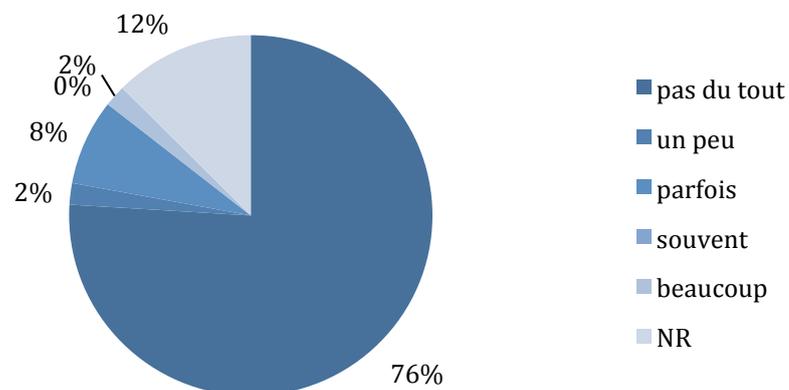
Très satisfait / satisfait	88%
Ni satisfait, ni insatisfait	6%
Insatisfait / très insatisfait	3%

Question 17 : Avez-vous ressenti des modifications dans le **fonctionnement de votre couple** (changement de relation avec votre conjoint(e)) ?



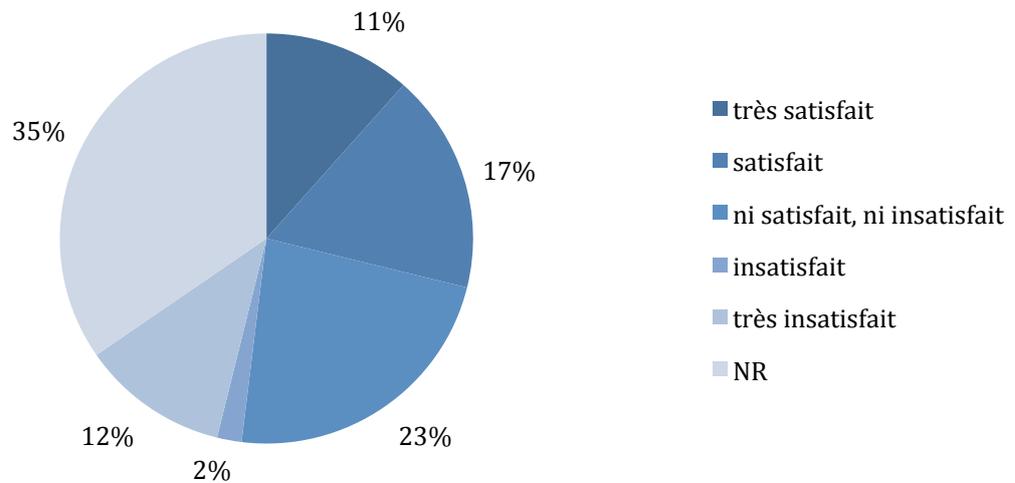
Pas du tout / un peu	66%
Parfois / souvent / beaucoup	15%

Question 18 : Vous êtes-vous senti **isolé(e) de votre partenaire** (ou de la personne qui représente votre principal support) ?



Pas du tout / un peu	78%
Parfois / souvent / beaucoup	10%

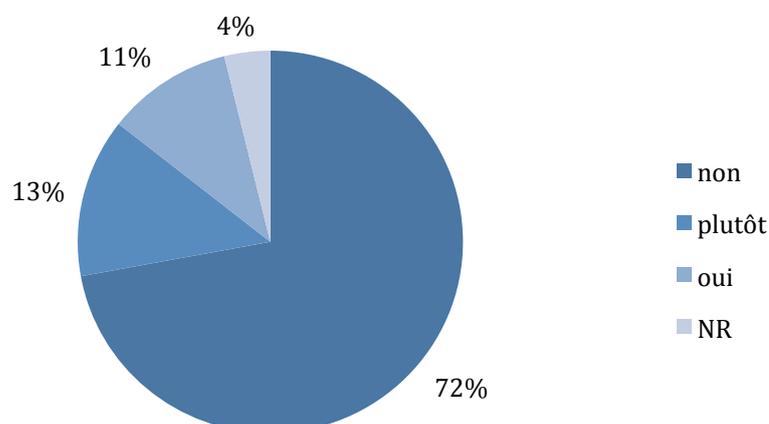
Question 19 : Etes-vous satisfait(e) de votre **vie sexuelle** ?



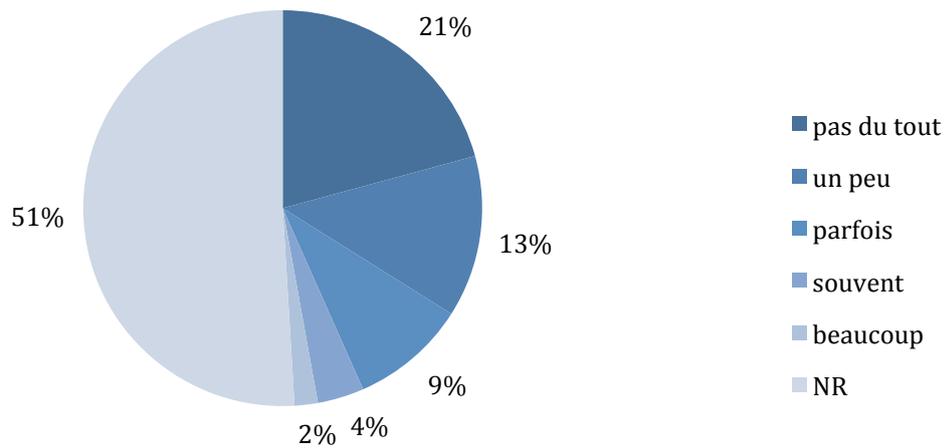
Très satisfait / satisfait	28%
Ni satisfait, ni insatisfait	23%
Insatisfait / très insatisfait	14%

Au vu des commentaires laissés par certains patients sur cette question, le fort taux de non réponse (35%) semble pouvoir s'expliquer par l'âge moyen élevé de la population étudiée : "j'ai 84 ans", "ni satisfait ni insatisfait : J'ai 74 ans", "à 80 ans...!!"

Question 20 : Y a-t-il eu des modifications dans les **relations avec vos proches** (amis, collègues...hors famille) ?

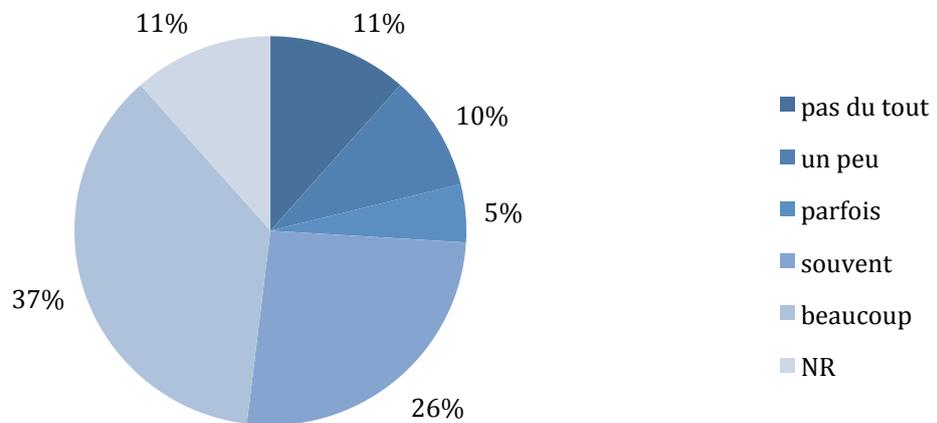


Si oui/plutôt, vous êtes-vous **isolé(e) de vos proches** ?



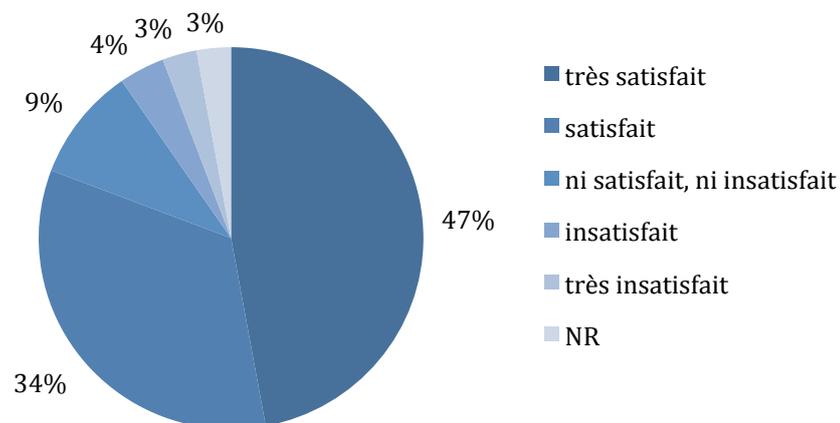
Pas du tout / un peu	34%
Parfois / souvent / beaucoup	15%

Question 21 : Avez-vous trouvé un **support de la part de vos proches** ?



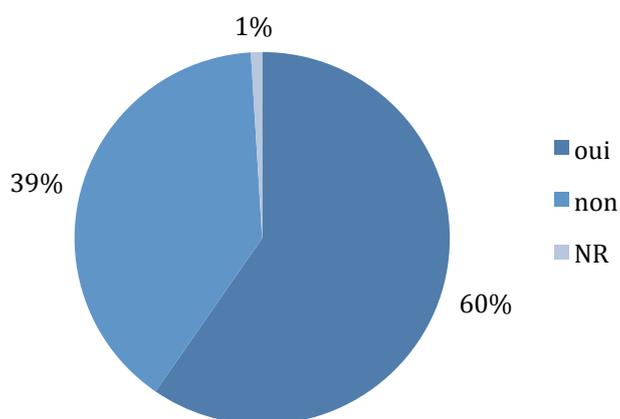
Pas du tout / un peu	21%
Parfois / souvent / beaucoup	68%

Question 22 : Etes-vous satisfait(e) du **soutien de la part de vos proches** ?

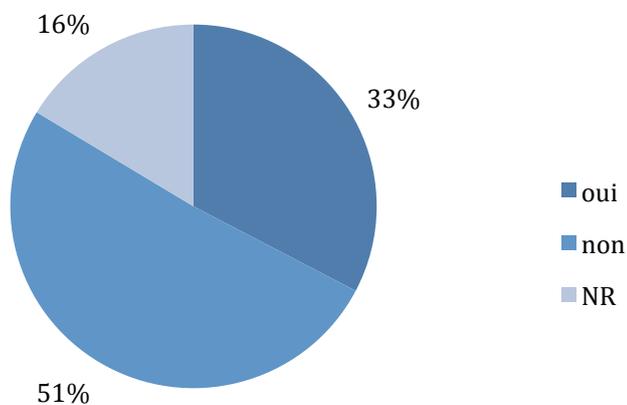


Très satisfait / satisfait	81%
Ni satisfait, ni insatisfait	9%
Insatisfait / très insatisfait	7%

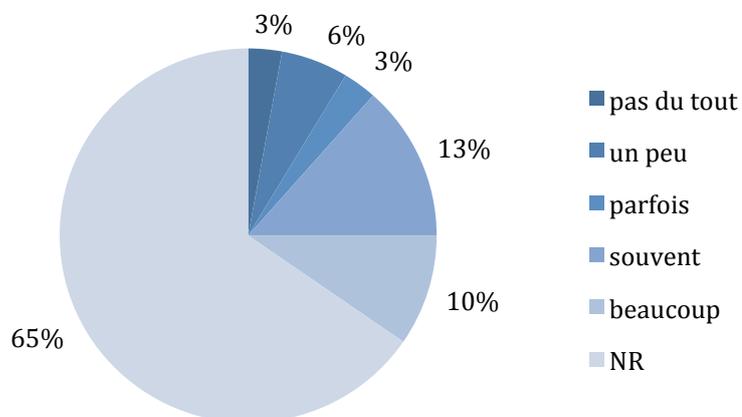
Question 23 : Aviez-vous des **loisirs, activités sportives ou associatives** avant la maladie ?



Question 24 : Avez-vous poursuivi vos loisirs ou vos activités physiques, sportives ou associatives ?

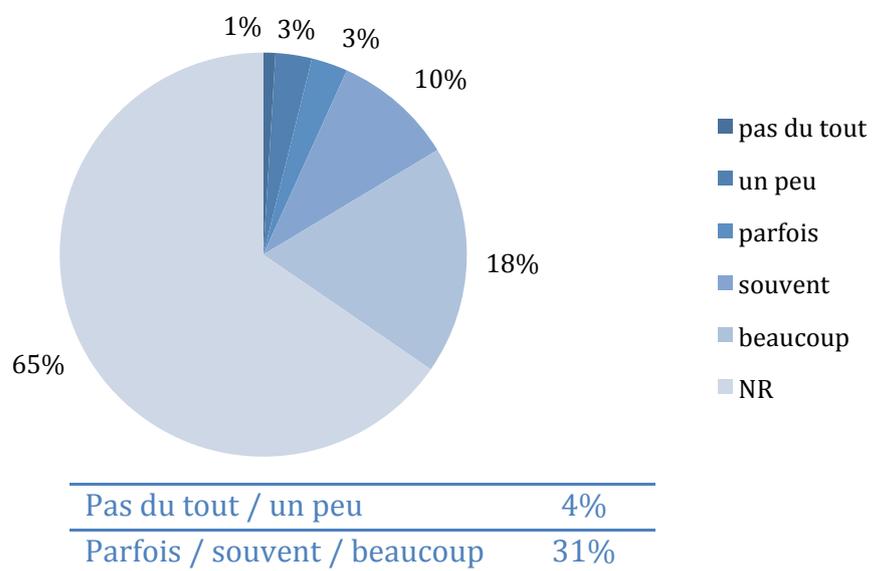


Si oui, vous sentez-vous investi(e) dans ces loisirs et activités ?

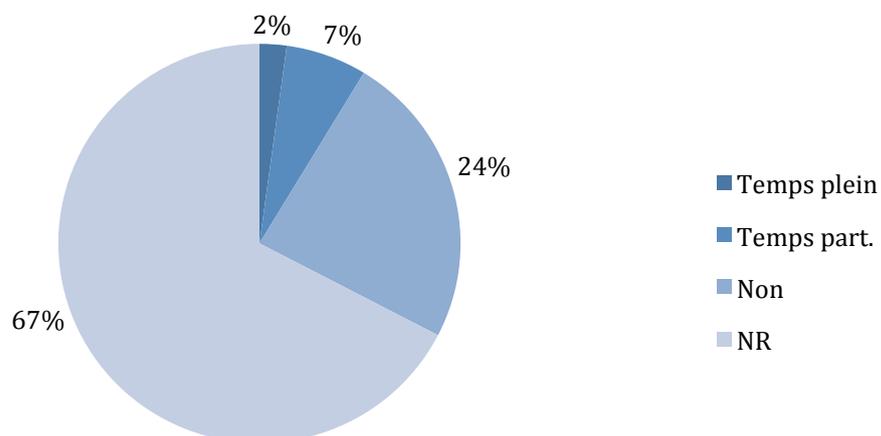


Pas du tout / un peu	9%
Parfois / souvent / beaucoup	26%

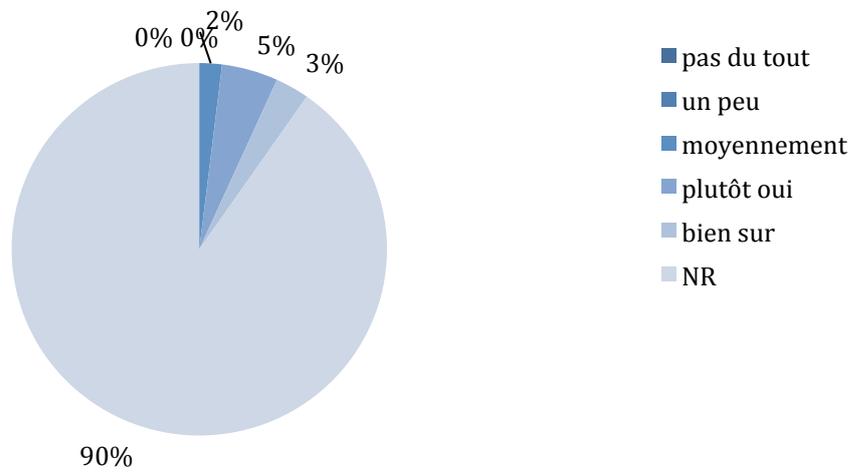
Prenez-vous du plaisir à pratiquer ces **loisirs et activités** ?



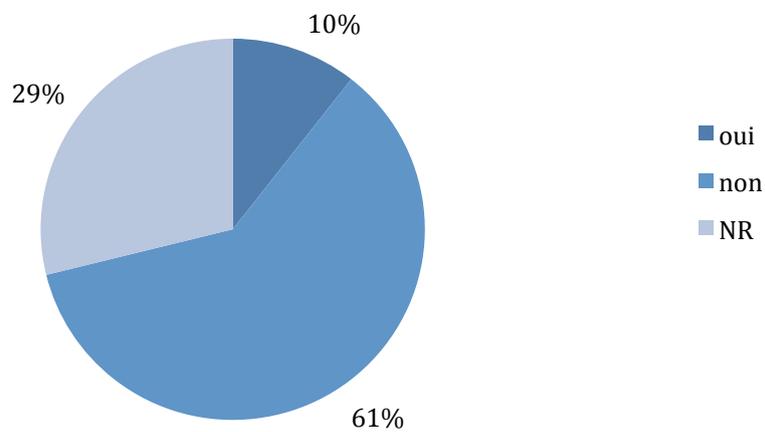
Question 25 : Avez-vous pu **continuer à travailler** ? (Effectif : <65 ans)



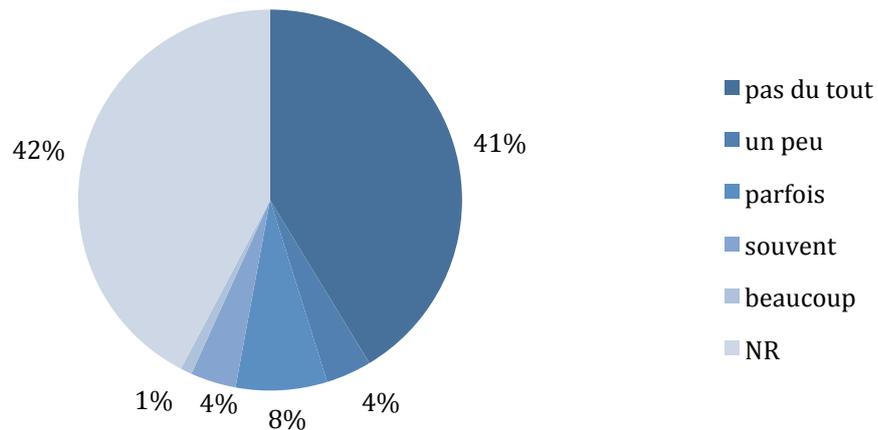
Si oui, vous sentez-vous en pleine **capacité de travailler** ?



Question 26 : Y a-t-il eu des **situations** avec votre famille, votre conjoint(e) et/ou vos proches **difficiles à gérer seul(e) et à supporter à la maison** ?



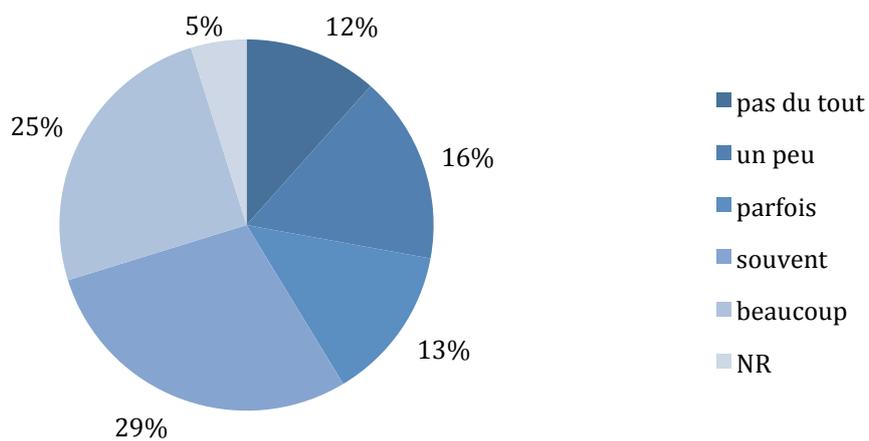
Question 27 : Vous êtes-vous senti(e) **seul(e) et isolé(e)** face à ces situations ?



Pas du tout / un peu	45%
Parfois / souvent / beaucoup	13%

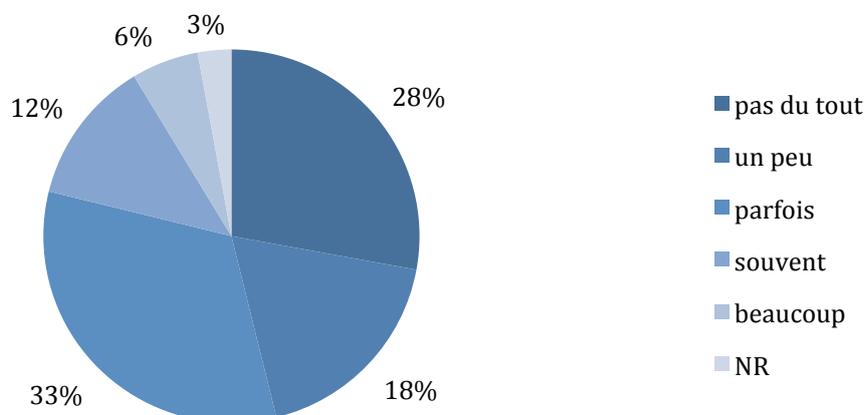
III.3.3 – Sur le plan du bien être psychologique

Question 28 : Avez-vous **accepté votre maladie** ?



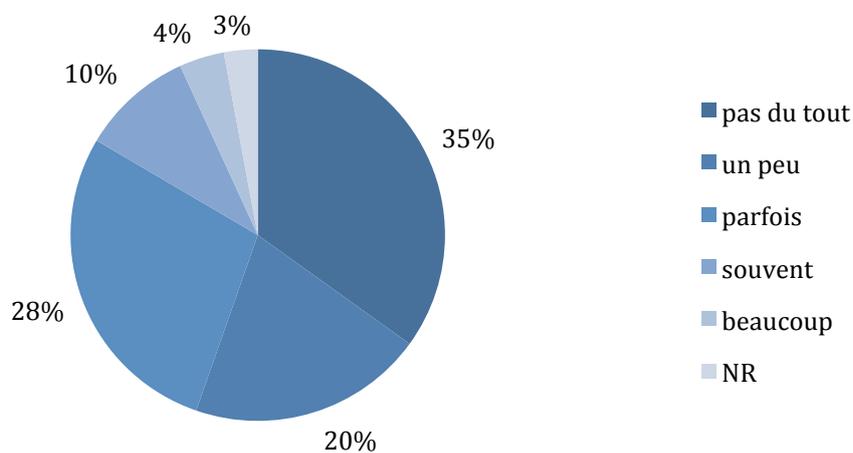
Pas du tout / un peu	28%
Parfois / souvent / beaucoup	67%

Question 29 : Vous sentez-vous **triste** ?



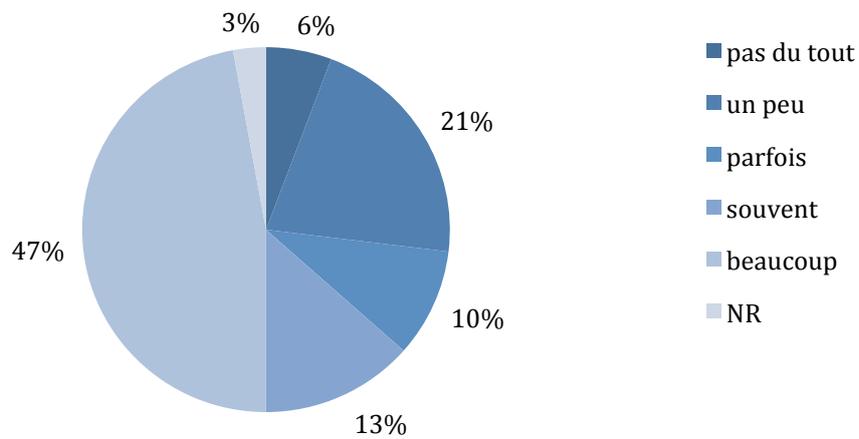
Pas du tout / un peu	46%
Parfois / souvent / beaucoup	51%

Question 30 : Vous sentez-vous **déprimé** ?



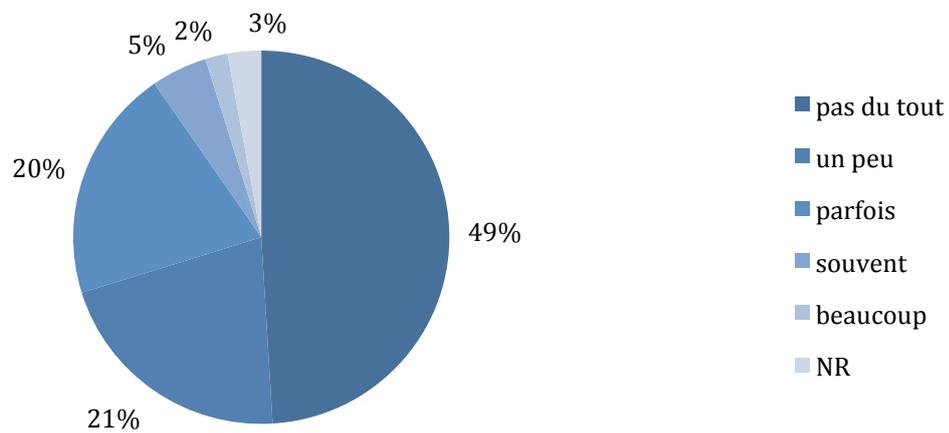
Pas du tout / un peu	55%
Parfois / souvent / beaucoup	42%

Question 31 : Avez-vous de l'espoir dans la lutte contre votre maladie ?



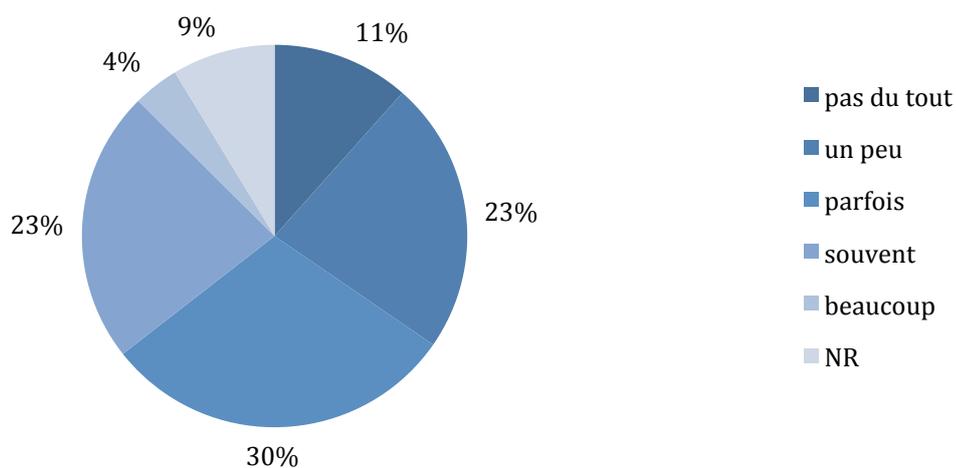
Pas du tout / un peu	27%
Parfois / souvent / beaucoup	70%

Question 32 : Ressentez-vous du désespoir ?



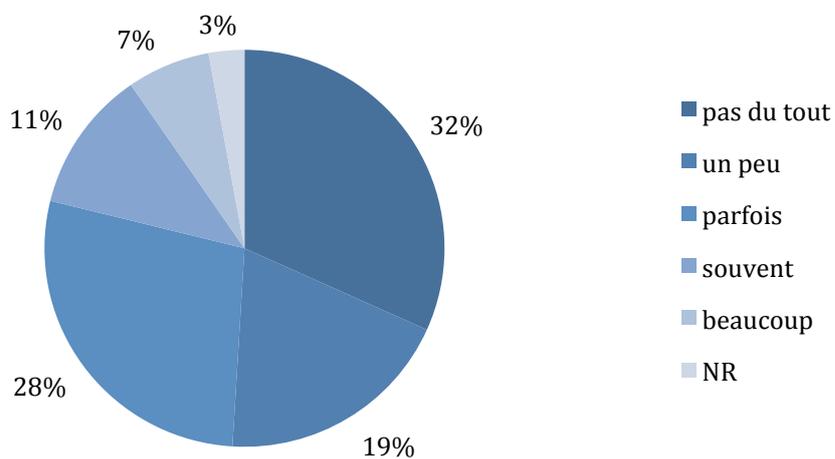
Pas du tout / un peu	70%
Parfois / souvent / beaucoup	27%

Question 33 : Pensez-vous que votre maladie peut s'aggraver ?



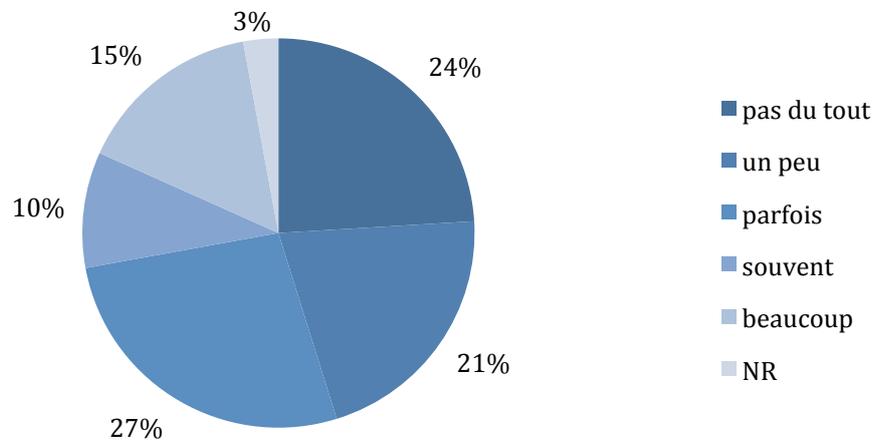
Pas du tout / un peu	34%
Parfois / souvent / beaucoup	57%

Question 34 : Vous sentez-vous nerveux ?



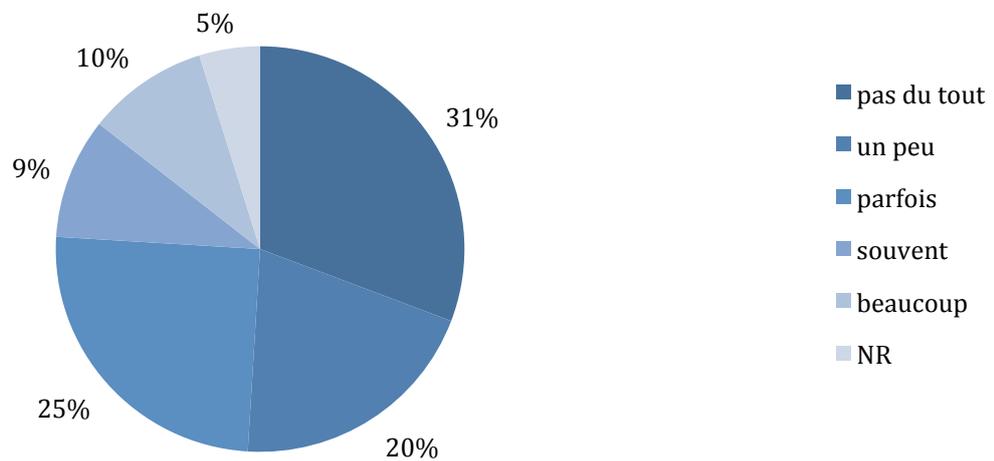
Pas du tout / un peu	51%
Parfois / souvent / beaucoup	46%

Question 35 : Etes-vous **anxieux** ?



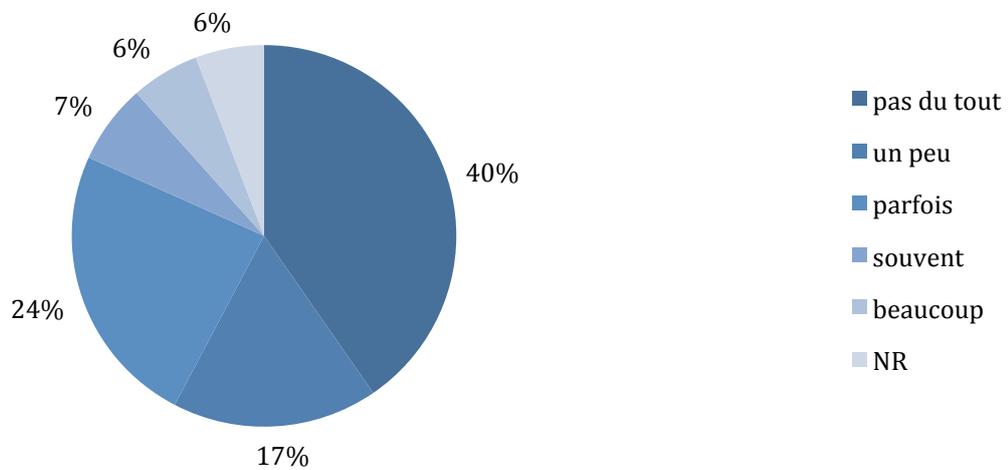
Pas du tout / un peu	45%
Parfois / souvent / beaucoup	52%

Question 36 : Ressentez-vous de **l'angoisse** ?



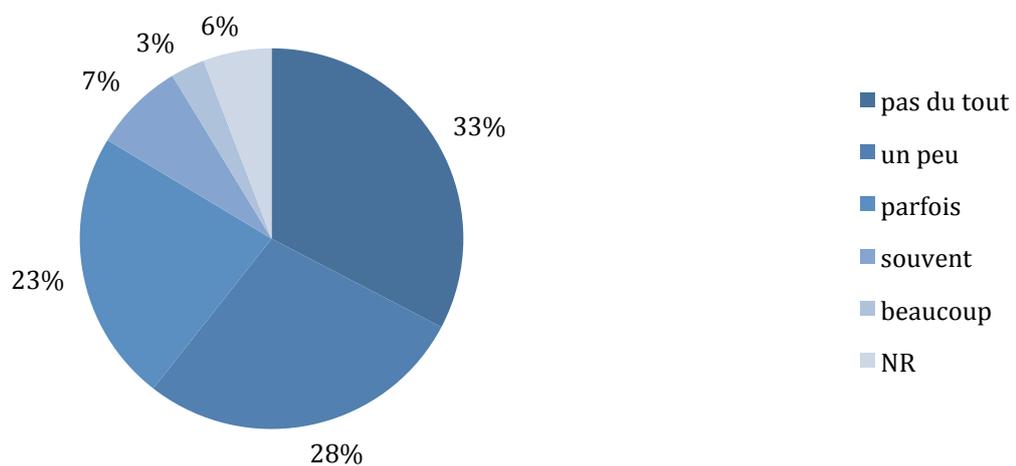
Pas du tout / un peu	51%
Parfois / souvent / beaucoup	44%

Question 37 : Vous sentez-vous en **colère** (contre vous même, contre les autres, contre la vie en elle même) ?



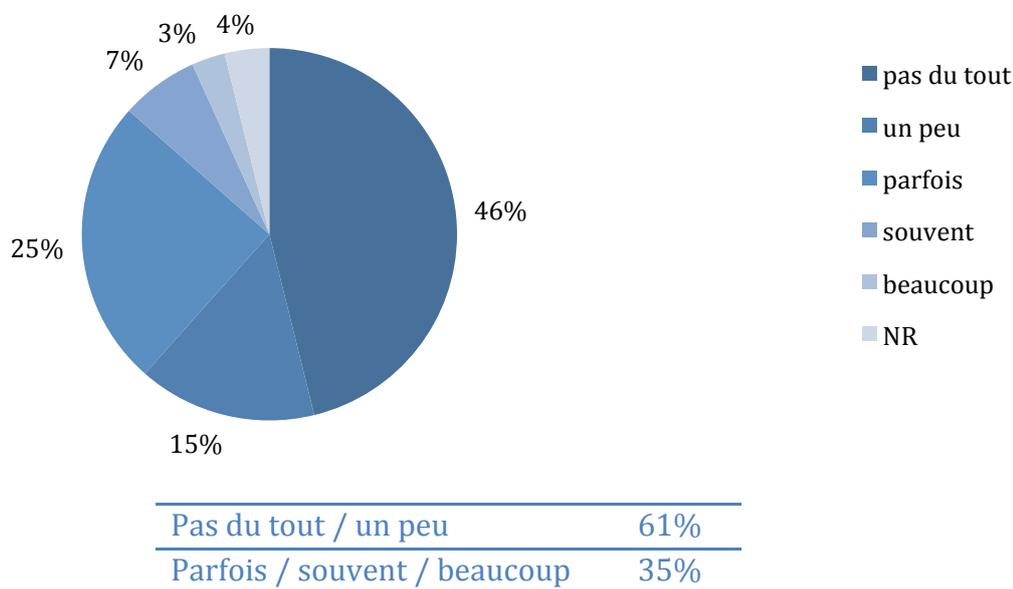
Pas du tout / un peu	57%
Parfois / souvent / beaucoup	37%

Question 38 : Vous sentez-vous **irritable** (contre vous même, contre les autres) ?

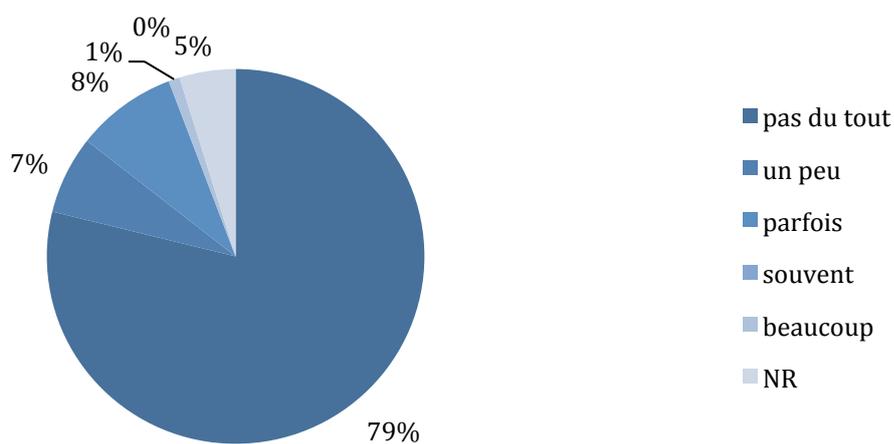


Pas du tout / un peu	61%
Parfois / souvent / beaucoup	33%

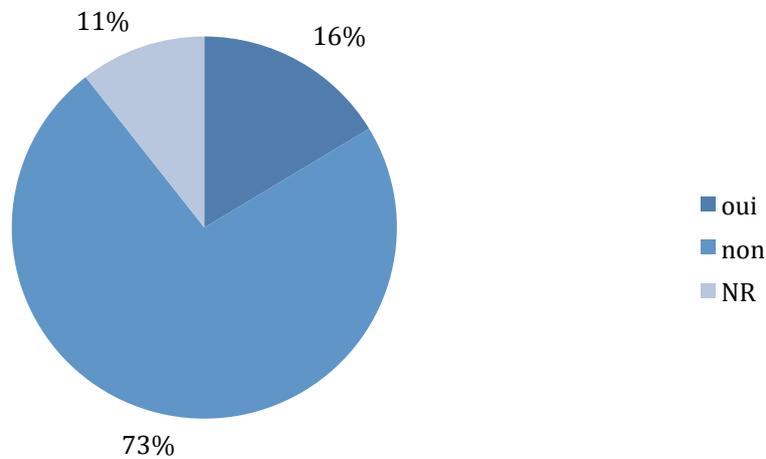
Question 39 : Avez-vous eu des **idées de mort** (pensé à la mort) ?



Question 40 : Avez-vous eu des **idées suicidaires** ?

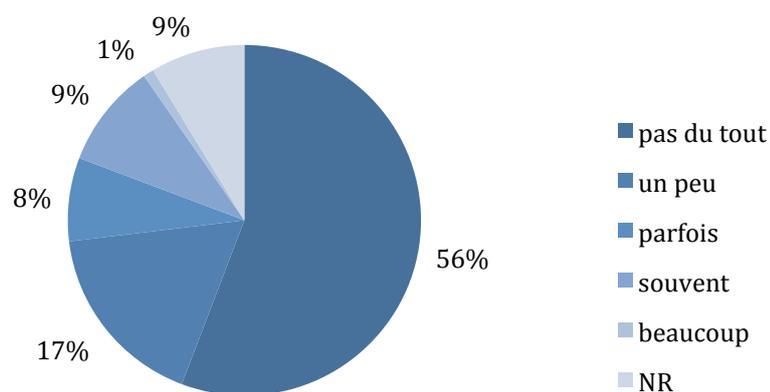


Question 41 : Les **symptômes psychologiques** sont-ils plus difficiles à gérer à la maison qu'à l'hôpital ?



73% des patients déclarent que les symptômes psychologiques ne sont pas plus difficiles à gérer à la maison qu'à l'hôpital.

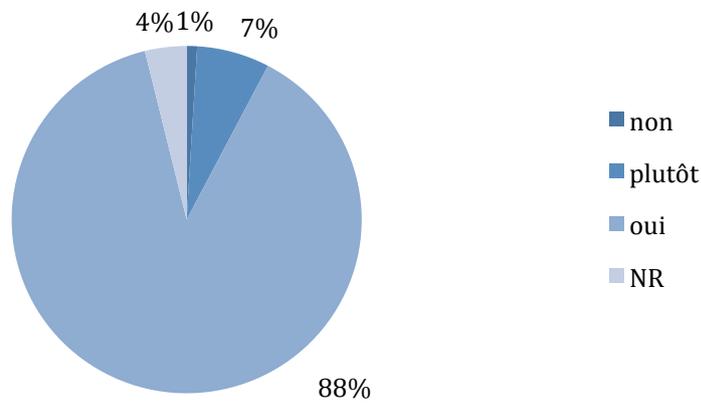
Question 42 : Vous êtes-vous senti(e) **seul(e) et isolé(e)** face à ces **manifestations psychologiques** ?



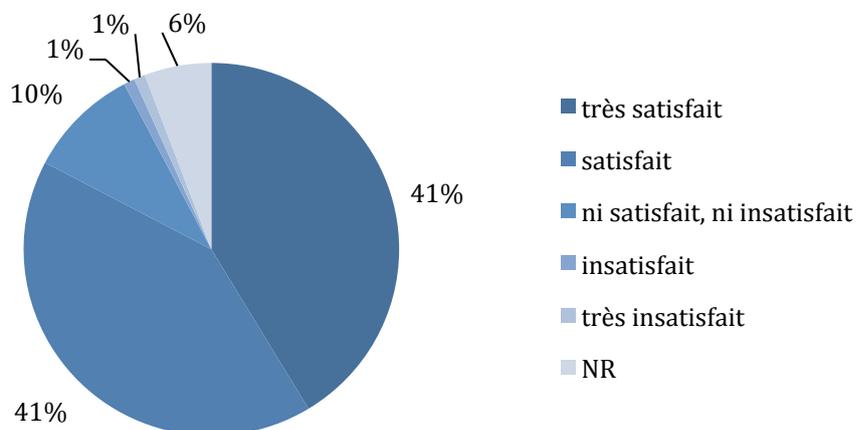
Pas du tout / un peu	73%
Parfois / souvent / beaucoup	18%

III.3.4 – Au niveau de la perception du domicile

Question 43 : Vous sentez-vous **bien chez vous** ?

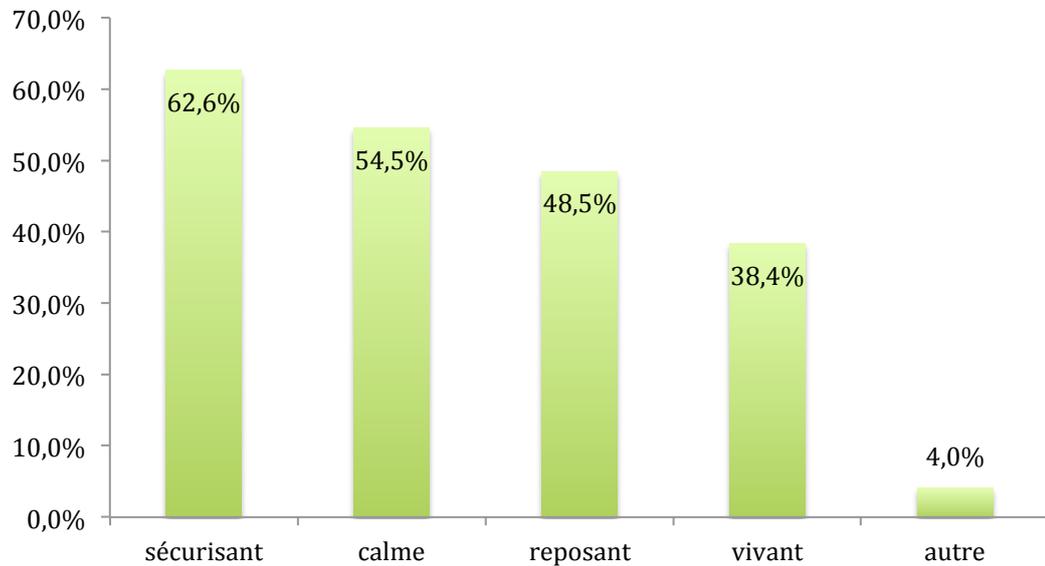


Question 44 : Etes-vous satisfait(e) de votre **lieu de vie** ?



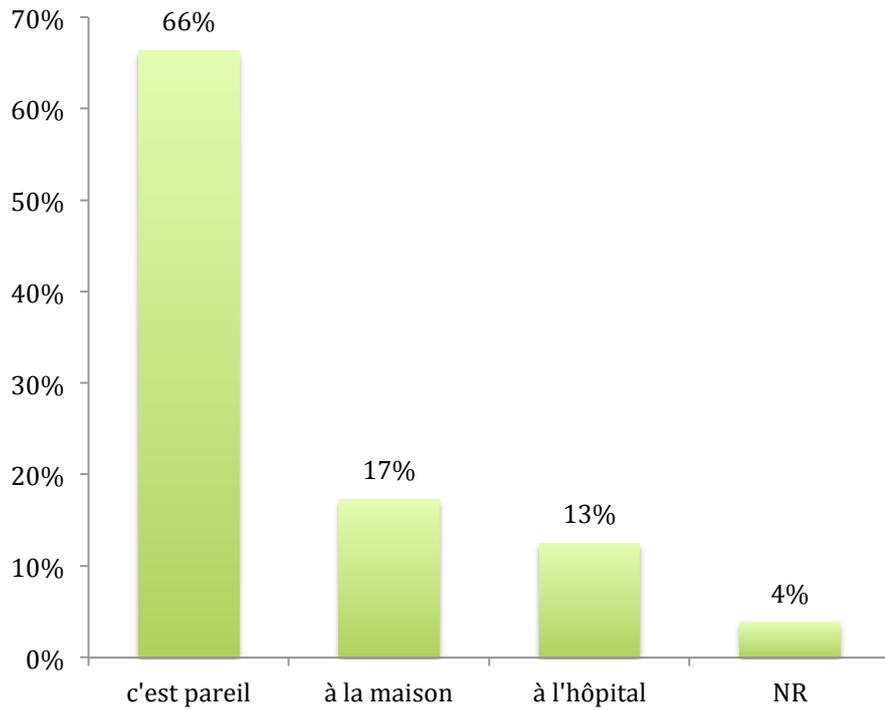
Très satisfait / satisfait	82%
Ni satisfait, ni insatisfait	10%
Insatisfait / très insatisfait	2%

Question 45 : Votre **domicile** représente pour vous un univers (plusieurs réponses possibles) :



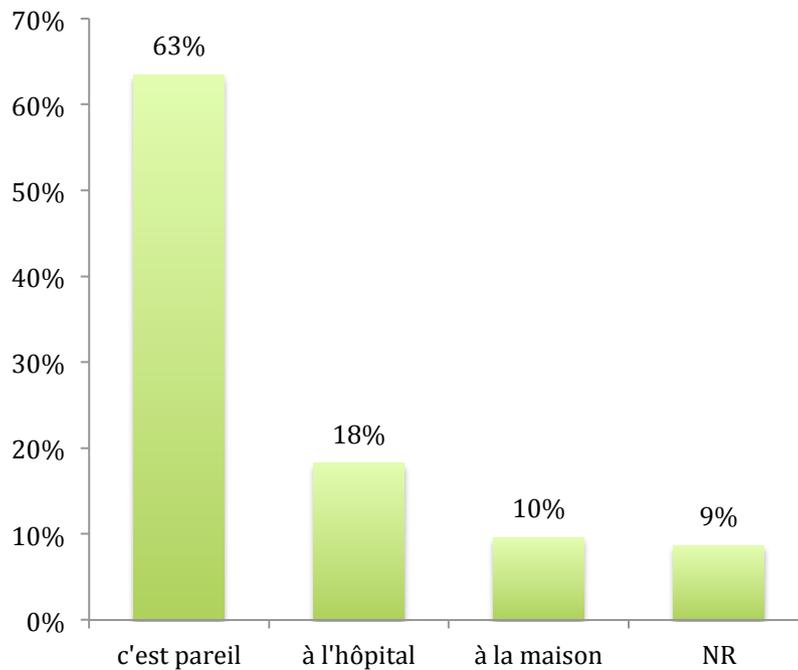
La majorité des personnes considère le domicile comme « sécurisant ». Il est ensuite « calme », « reposant » et « vivant ».

Question 46 : Vous sentez vous plus en sécurité ?



66% des personnes déclarent se sentir autant « en sécurité » à la maison qu'à l'hôpital.

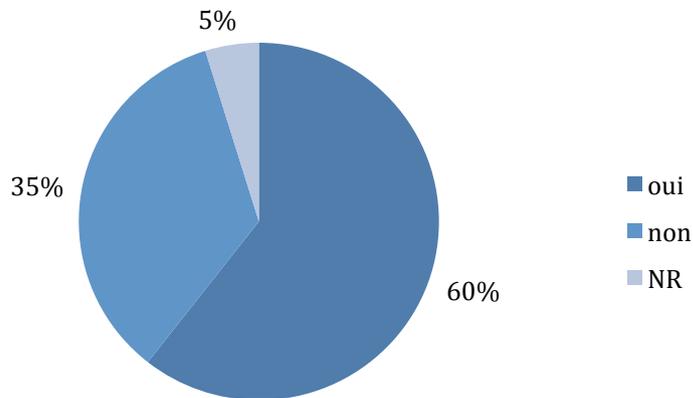
Question 47 : Vous sentez vous plus angoissé ?



63% des personnes déclarent se sentir autant « angoissé » à l'hôpital qu'à la maison.

III.4 – La relation au médecin et à l'équipe paramédicale

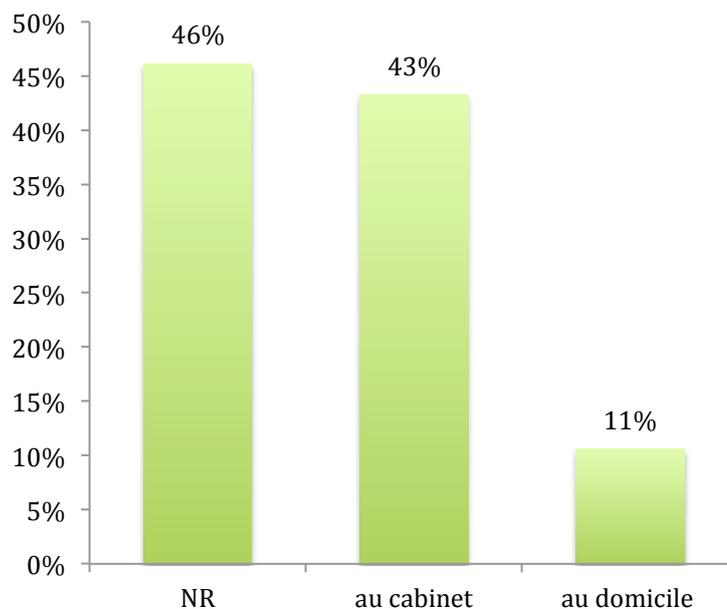
Question 48 : Avez-vous vu votre **médecin traitant** ?



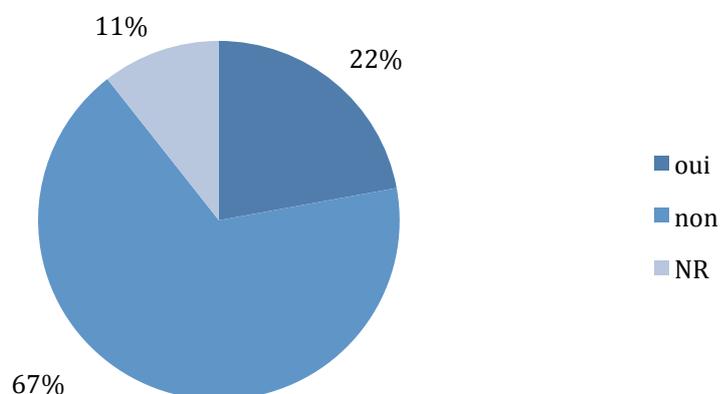
Si oui, **combien de fois** sur le mois ?

Les patients déclarent avoir vu leur médecin traitant en moyenne une fois au cours du dernier mois.

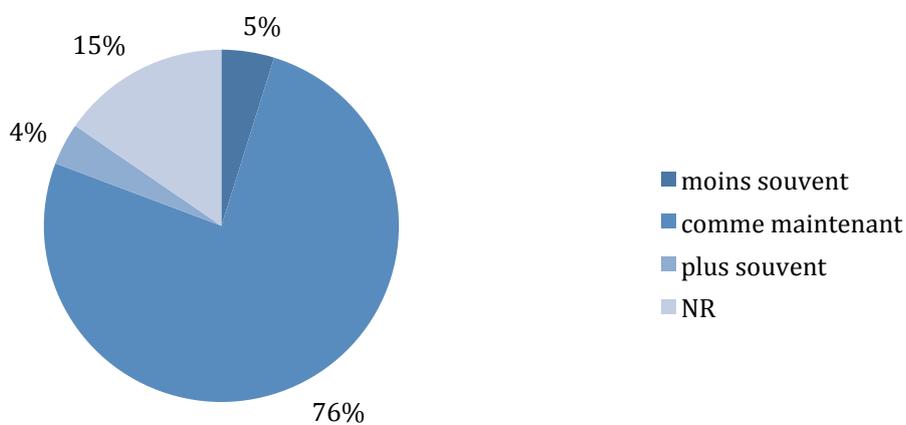
Si oui :



Question 49 : Avez-vous eu votre **médecin traitant au téléphone** ?

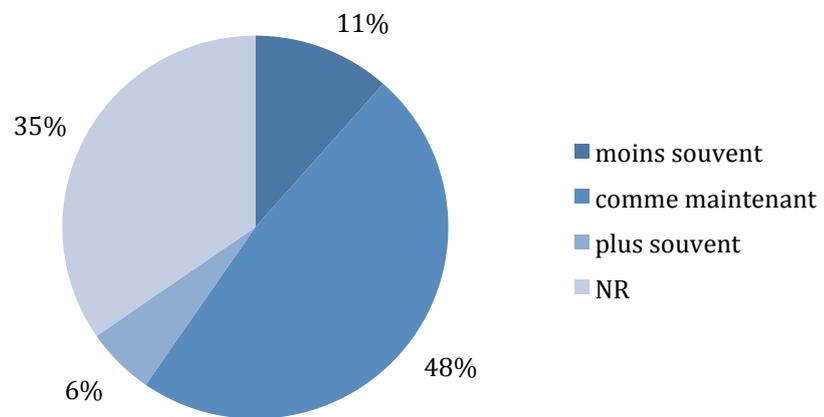


Question 50 : Aimerez-vous voir votre **médecin traitant** ?

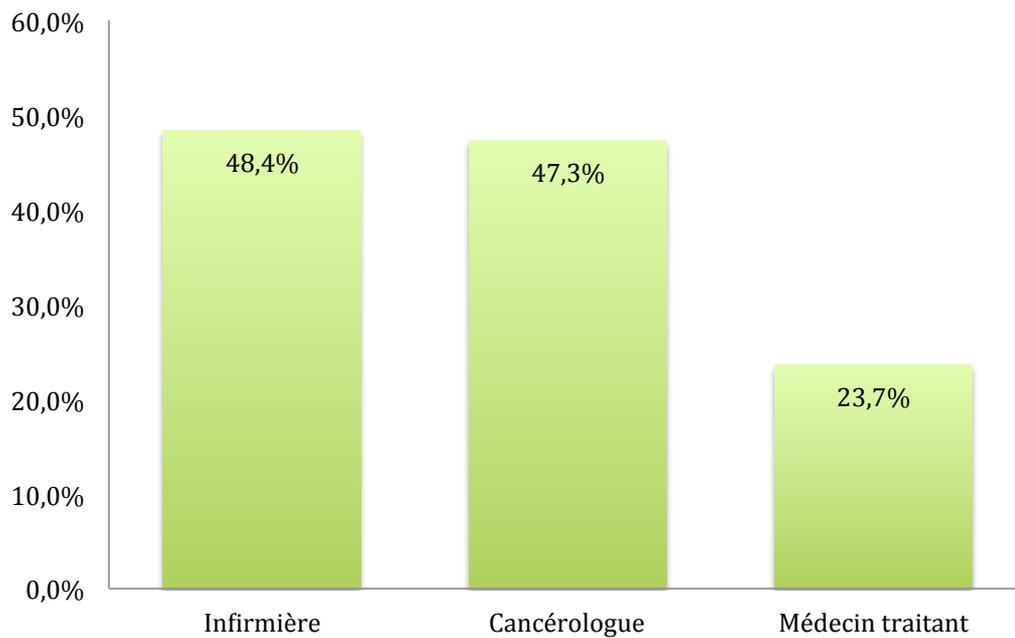


76% des personnes déclarent avoir vu leur médecin traitant suffisamment sur le dernier mois.

Question 51 : Aimeriez-vous que votre **médecin traitant vous **téléphone** ?**

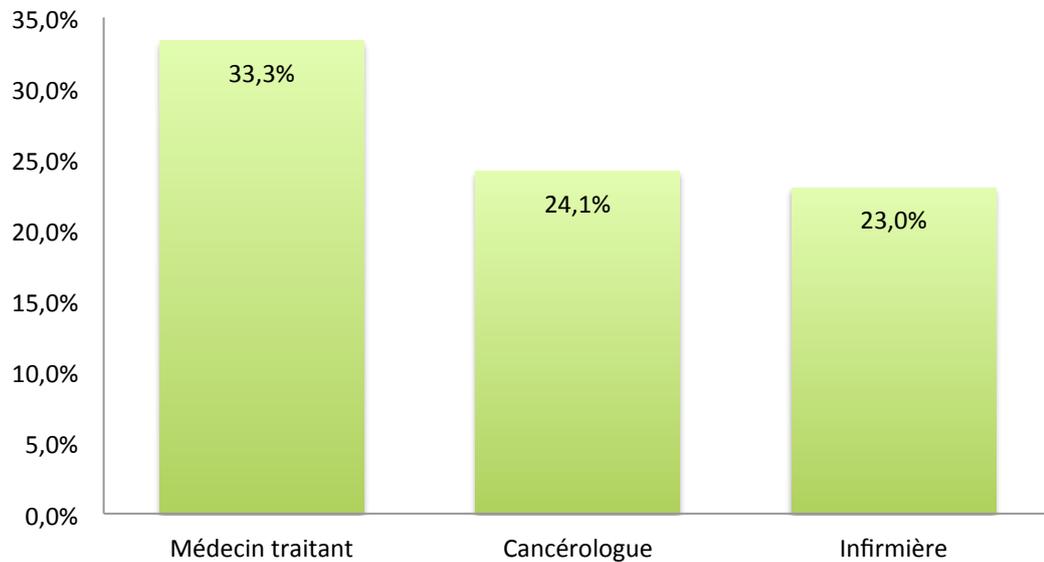


Question 52 : Sur le plan des **symptômes physiques (douleur, nausées,...) , à qui en parlez-vous en priorité ?**



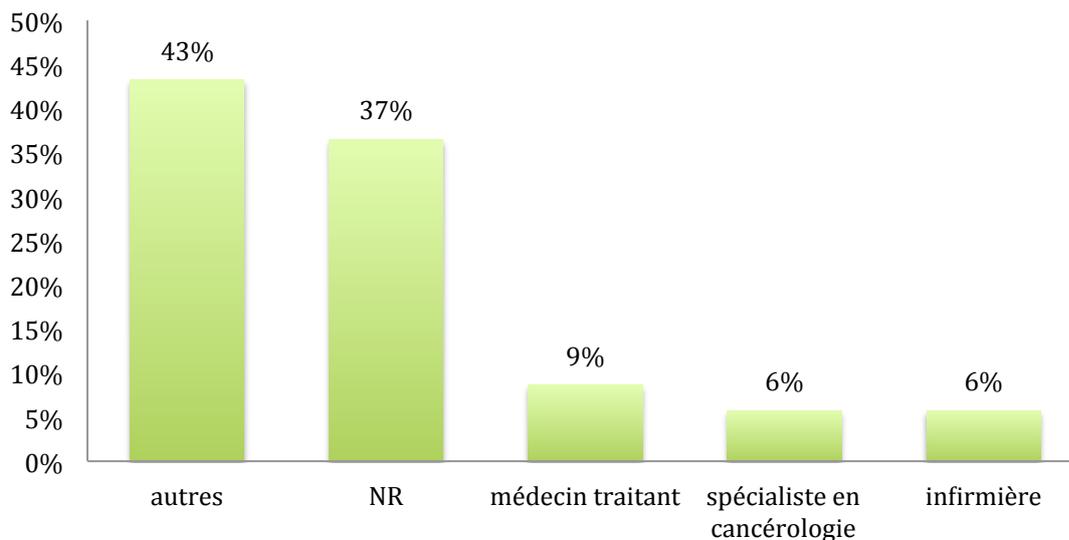
Certains patients évoquent en parler avec leur conjoint/conjointe, leurs amis ou leur famille.

Question 53 : Sur le plan des **symptômes psychiques** (anxiété, dépression, peurs...), à qui en parlez-vous en priorité ?



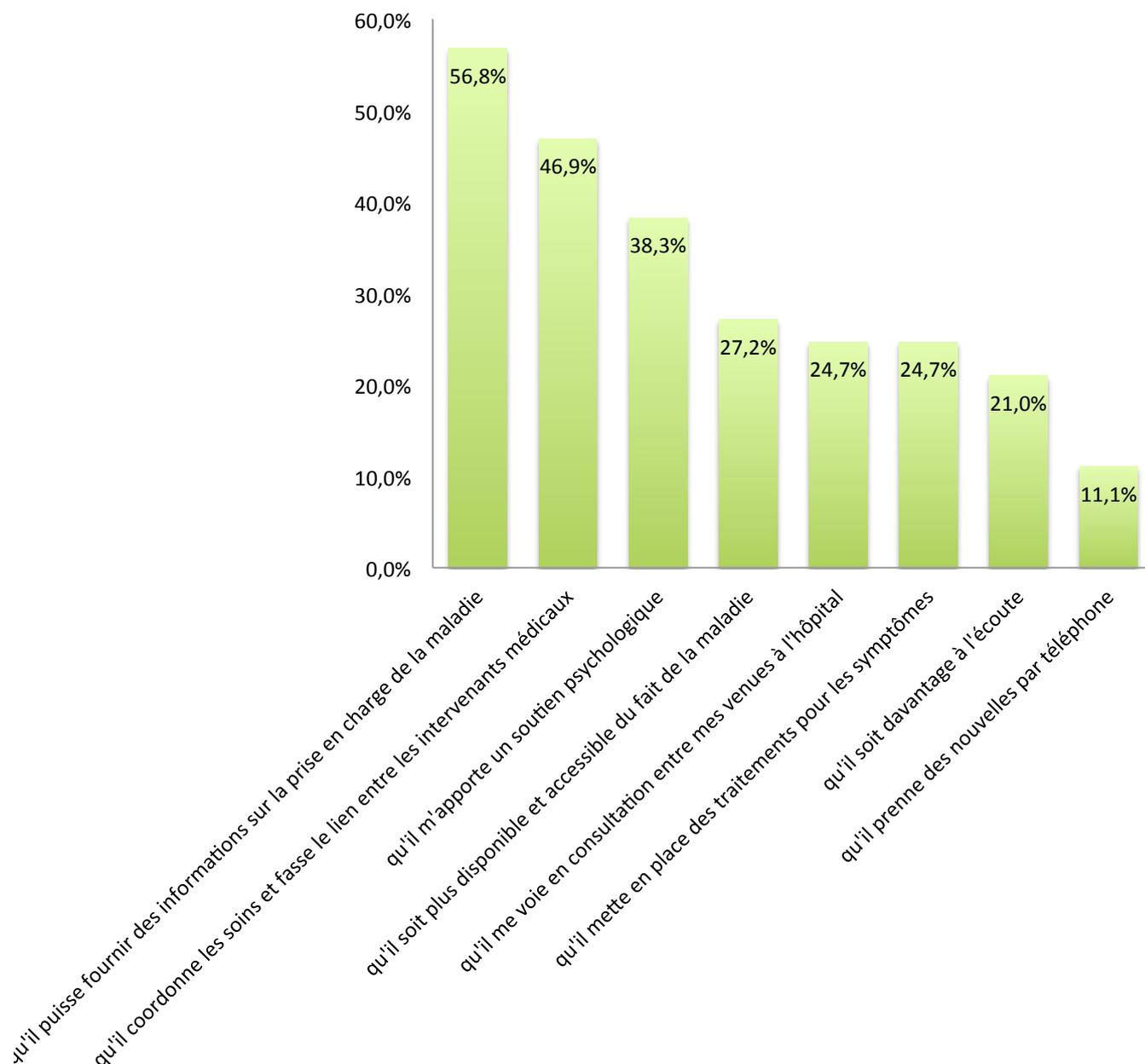
Certains patients évoquent également ne pas en parler, ou encore aborder le sujet avec leur conjoint/conjointe, leur famille ou leurs amis. 6 patients disent ne pas avoir de problème.

Question 54 : Sur le **plan social**, les problèmes financiers éventuels, les problèmes d'aménagement du domicile, à qui vous adressez-vous en premier lieu ?



Dans la réponse "autres", 14 patients rapportent ne pas en parler; 12, ne pas avoir de problème; 9 patients en parlent à leur famille et 7, au conjoint ou à la conjointe.

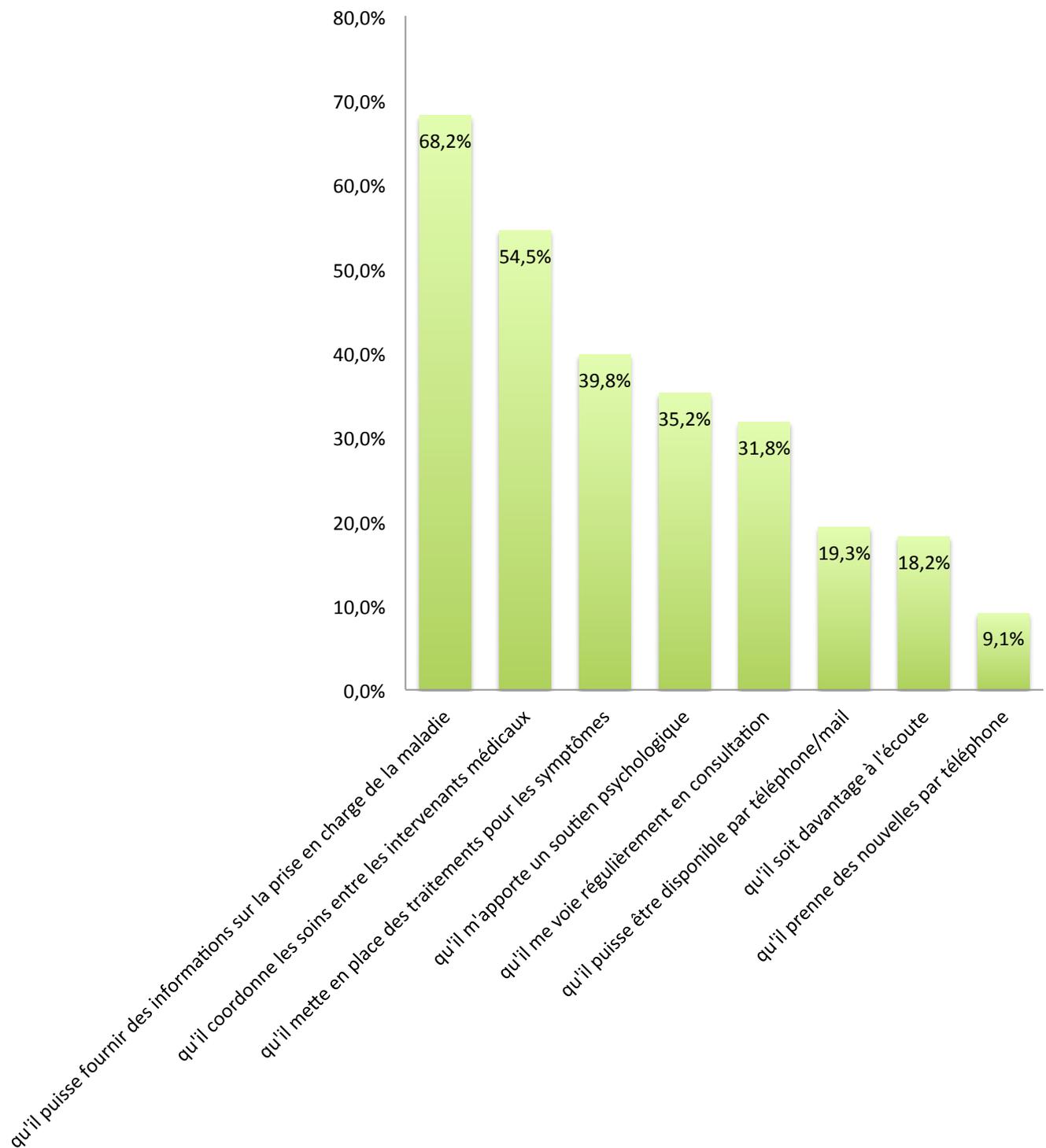
Question 55 : Qu'attendez-vous de votre **médecin traitant** (généraliste) ?



Les 3 attentes prioritaires rapportées par les patients concernant leur médecin traitant sont :

- qu'il puisse fournir des informations sur la prise en charge de la maladie
- qu'il coordonne les soins et fasse le lien entre les intervenants médicaux
- qu'il apporte un soutien psychologique

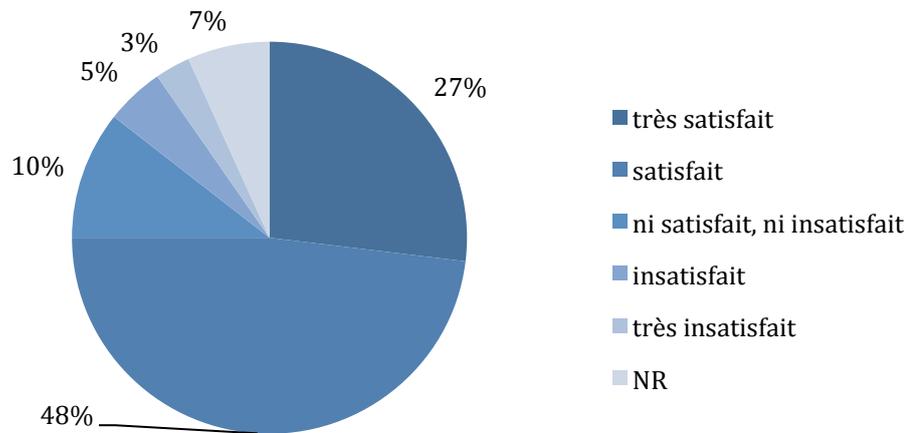
Question 56 : Qu'attendez-vous de votre **médecin spécialiste** (cancérologue) ?



Les 3 attentes prioritaires rapportées par les patients concernant leur cancérologue sont :

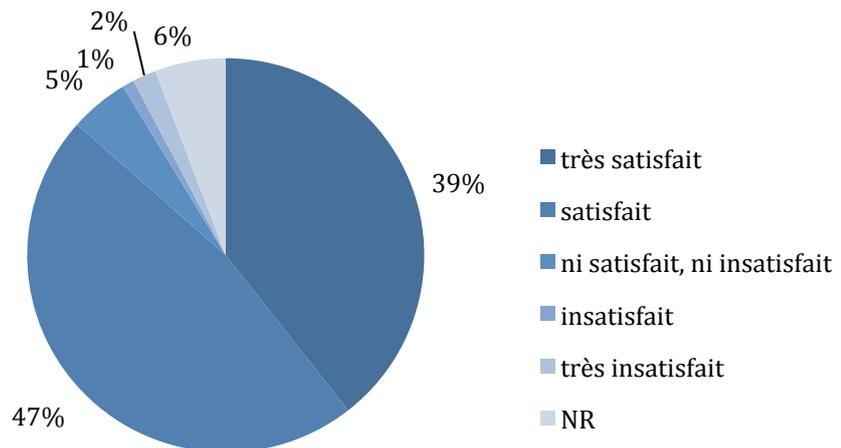
- qu'il puisse fournir des informations sur la prise en charge de la maladie
- qu'il coordonne les soins entre les intervenants médicaux
- qu'il mette en place des traitements pour les symptômes physiques

Question 57 : Etes-vous satisfait(e) de la prise en charge par votre médecin traitant ?



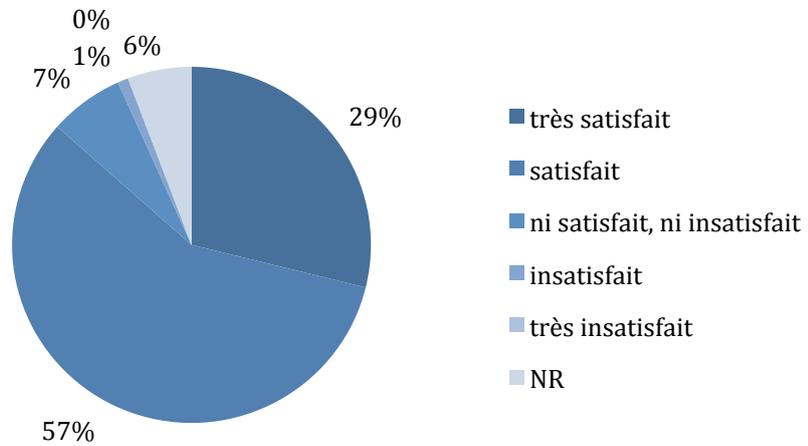
Très satisfait / satisfait	75%
Ni satisfait, ni insatisfait	10%
Insatisfait / très insatisfait	8%

Question 58 : Etes-vous satisfait(e) de la prise en charge par votre oncologue ?



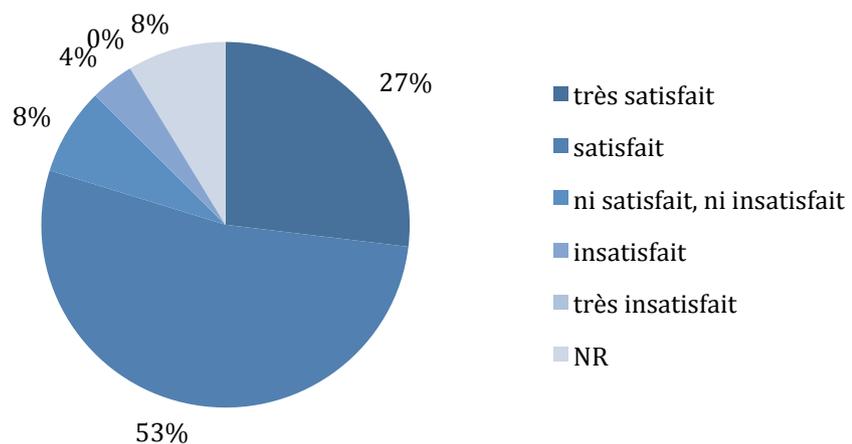
Très satisfait / satisfait	86%
Ni satisfait, ni insatisfait	5%
Insatisfait / très insatisfait	3%

Question 59 : Etes-vous satisfait(e) de votre **accès aux services de santé** (rendez vous rapides auprès du médecin traitant en cas de besoin, accès à l'hôpital, interlocuteur disponible pour répondre à vos problèmes..) ?



Très satisfait / satisfait	86%
Ni satisfait, ni insatisfait	7%
Insatisfait / très insatisfait	1%

Question 60 : Etes-vous satisfait(e) de la **coordination entre les différents intervenants** dans votre maladie ?



Très satisfait / satisfait	80%
Ni satisfait, ni insatisfait	8%
Insatisfait / très insatisfait	4%

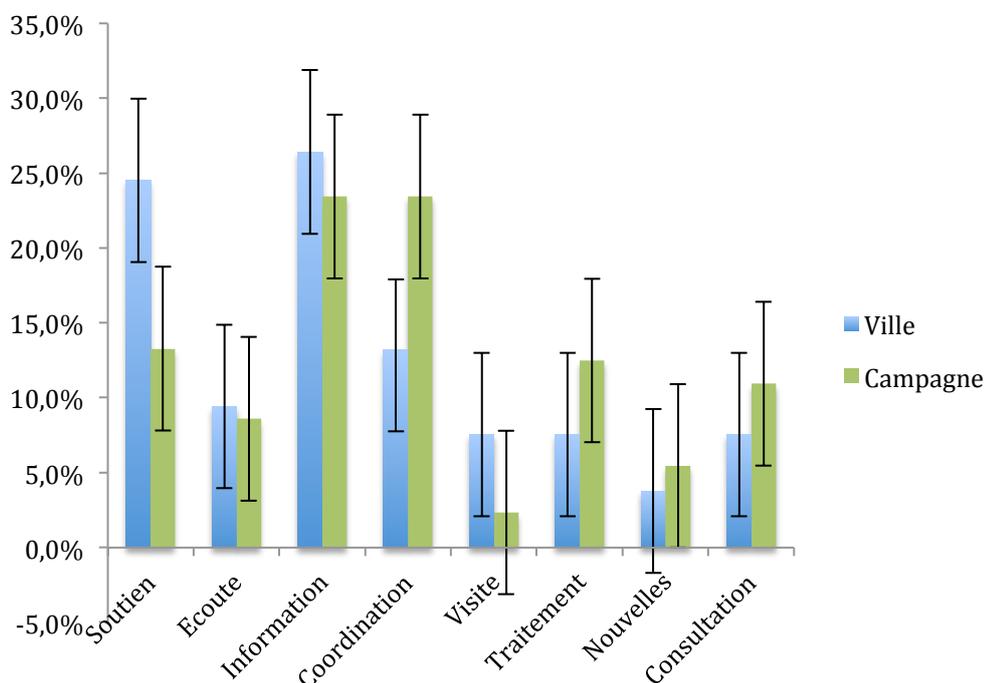
III.5 – Statistiques analytiques

Le test du Khi2 s'avère significatif ($p < 0,05$) et révèle une répartition indépendante des patients selon qu'ils vivent en ville ou à la campagne, concernant les attentes qu'ils ont de leur médecin traitant.

Question 55 : Qu'attendez-vous de votre **médecin traitant** (généraliste) ?

	Ville	Campagne	Total
Soutien	24,5%	13,3%	37,8%
Ecoute	9,4%	8,6%	18,0%
Information	26,4%	23,4%	49,9%
Coordination	13,2%	23,4%	36,6%
Visite	7,5%	2,3%	9,9%
Traitement	7,5%	12,5%	20,0%
Nouvelles	3,8%	5,5%	9,2%
Consultation	7,5%	10,9%	18,5%

$p < 0,0001$



On peut voir sur le graphique ci-dessus présentant la répartition des attentes des patients vis-à-vis de leur médecin généraliste selon qu'ils vivent en ville ou à la campagne, une différence significative (cf. écart type) concernant les rôles de soutien et de coordination.

Pour le reste des questions, le test du Khi 2 n'a révélé aucune tendance significative ($p > 0,05$) sur les variables sexe, type de cancer (hémopathie versus autres types de cancers), âge (+/-60 ans) et durée de la maladie.

Néanmoins, on obtient des résultats de test khi2 intéressants ($0,10 < p < 0,25$) pour le critère âge (+/-60ans) sur 3 questions. L'âge pourrait donc être un facteur déterminant concernant :

- la gestion des symptômes physiques à la maison (Q11)
- la dépression (Q30)
- l'anxiété (Q35)

On obtient également un résultat intéressant sur le critère ville/campagne pour la question 35 relative à l'anxiété ainsi que la question 52 relative à l'interlocuteur privilégié pour parler des symptômes physiques.

Une étude complémentaire sur un effectif plus grand serait nécessaire pour confirmer ou infirmer ces résultats.

Question 11 : Y a-t-il eu des **symptômes physiques difficiles à gérer seul(e) et à supporter** à la maison ?

	>60	<60	Total
Oui	18	10	28
Non	51	13	64
Total	69	23	92

$p = 0,12$

Question 30 : Vous sentez-vous **déprimé** ?

	>60	<60	Total
Un peu/pas du tout	37	16	53
Souvent/parfois/beaucoup	33	8	41
Total	70	24	94

$p = 0,24$

Question 35: Etes-vous **anxieux** ?

	>60	<60	Total
Un peu/pas du tout	35	8	43
Souvent/parfois/beaucoup	37	15	52
Total	72	23	95

p = 0,25

	Ville	Campagne	Total
Un peu/pas du tout	16	27	43
Souvent/parfois/beaucoup	11	39	50
Total	27	66	93

p=0,1

Question 52 : Sur le plan des **symptômes physiques** (douleur, nausées,...) , à qui en parlez-vous en priorité ?

	Ville	Campagne	Total
Infirmière	14	29	43
MT	5	15	20
Oncologue	16	26	42
autre	1	12	13
Total	36	82	118

p=0,19

IV – DISCUSSION

A l'aide d'un questionnaire distribué aux patients hospitalisés, pour une chimiothérapie dans le cadre d'un cancer ou d'une hémopathie maligne, en hôpital de jour ou de semaine, nous avons analysé le vécu au domicile de 104 patients puis apprécié la place du médecin généraliste dans cette prise en charge ambulatoire.

Un des points forts de notre étude réside dans le fait que nous nous sommes intéressés au vécu des patients pris en charge en ambulatoire de manière exclusive.

Les principaux résultats de notre travail sont la très forte prévalence des symptômes psychiques, la prévalence marquée de certains symptômes physiques tels que la fatigue, les troubles du sommeil et les douleurs, ainsi que la place importante du médecin généraliste en tant que coordinateur des soins.

Ainsi, nous développerons tout d'abord dans cette partie en quoi cette étude a permis une meilleure compréhension du vécu des patients au domicile avec la mise en avant des symptômes physiques et psychiques, et le retentissement social de la maladie. Dans un deuxième temps, nous aborderons la perception que les patients malades ont du domicile. Enfin, nous discuterons de la place que peut avoir le médecin généraliste dans la prise en charge des patients de cancérologie suivis en ambulatoire.

IV.1 – Une meilleure compréhension du vécu des patients au domicile

Notre étude nous a donc permis de mieux appréhender le vécu au domicile des patients pris en charge en ambulatoire.

IV.1.1 – Les symptômes physiques

Les principaux résultats de notre étude ont concerné la fatigue, les troubles du sommeil, les douleurs, les troubles de l'appétit et la vie sexuelle. Nous allons ainsi les développer dans cette partie.

IV.1.1.1 – La fatigue

Elle représente le symptôme le plus cité chez les patients de notre étude puisque 66% en souffrent. La littérature rapporte d'ailleurs que la fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents dans le cancer, (48) touchant entre 60 et 96% des patients. (89)

Des études qualitatives portant sur la qualité de vie des patients en cancérologie rapportent qu'il s'agit de l'un des effets secondaires des traitements le plus perturbant et que son retentissement sur la qualité de vie est considérable puisque 90% de patients (sur les 379 de l'étude) estiment que la fatigue les empêche de mener "une vie normale". (49,90) De plus, il pourrait exister, d'après certaines données de la littérature, une corrélation entre la fatigue et la survie. En effet, le rôle bénéfique de l'activité physique sur la fatigue et la qualité de vie a été démontré, pendant ou après les traitements, chez les personnes atteintes de cancer. Une activité physique semble réduire le niveau de fatigue et aurait un effet bénéfique sur la qualité de vie, l'image du corps et les symptômes anxiodépressifs. (91) Par ailleurs, une méta analyse de six grandes cohortes aux Etats-Unis, avec une population totale de 12 000 patientes, a permis de montrer qu'une activité physique pratiquée après un diagnostic de cancer du sein réduit la mortalité par cancer du sein de 34% (HR = 0,66 ; IC à 95% = 0,57-0,77) et le taux de récurrence de cancer du sein de 24% (HR = 0,76 ; IC 95 % = 0,66-0,87). (92) L'impact de l'activité physique sur la survie après un cancer de la prostate et du colon a aussi été montré dans plusieurs cohortes observationnelles. (91)

Ainsi, la fatigue, de par ses causes complexes et multi factorielles, reste trop souvent sous estimée par les professionnels de santé et donc insuffisamment prise en charge. Ces éléments doivent nous inciter à réfléchir à des projets d'éducation thérapeutique sur la fatigue et l'activité physique adaptée au patient qui permettraient d'optimiser le quotidien à domicile des malades. Peut-être faudrait-il aussi proposer de manière plus systématique des aides à domicile avec une aide ménagère et/ou une auxiliaire de vie ?

IV.1.1.2 – Les troubles du sommeil

Plus de la moitié des patients (54%) se plaignent de troubles du sommeil. Parmi les troubles du sommeil, 70% des personnes rapportent des insomnies, viennent ensuite les

angoisses nocturnes (22%). Ces chiffres sont à souligner dans la mesure où la qualité de sommeil pourrait jouer un rôle dans le pronostic thérapeutique de nombreux cancers, le sommeil contribuant au renforcement des défenses immunitaires de l'organisme. (93-96) Un article de la littérature met en avant l'insomnie comme un facteur dans la survie au cancer. (97)

Des données soulignent que les troubles du sommeil sont présents chez 30 à 75% des patients nouvellement diagnostiqués ou récemment traités pour un cancer, taux environ deux fois supérieur à celui de la population générale. Par ailleurs, la fatigue liée au cancer au cours de la journée pourrait être liée au cycle veille/sommeil ainsi qu'à la qualité et la quantité de sommeil durant la nuit. (93) Ainsi, les troubles du sommeil ne sont pas isolés: l'anxiété et la dépression liées à l'annonce diagnostique et les symptômes induits par la maladie cancéreuse (fatigue, douleur..) affectent la qualité de sommeil. (98) Les problèmes de sommeil, lorsqu'ils se chronicisent, peuvent avoir eux-mêmes des conséquences importantes telles qu'une diminution de la qualité de vie (65), une fatigue accrue ou une souffrance psychologique.

Ces chiffres montrent donc que les troubles du sommeil sont indépendants et non spécifiques d'une prise en charge hospitalière qui implique des réveils liés aux soins répétés avec une mauvaise qualité de sommeil décrite par les patients.

Enfin, nous pouvons souligner que la plupart des patients en cours de chimiothérapie pour une hémopathie sont traités par corticoïdes ce qui ne facilite pas la qualité du sommeil.

L'ensemble de ces éléments incite à savoir détecter et prendre en charge ces troubles chez les patients atteints de cancer ou d'hémopathie. Nous pourrions imaginer la mise en place au domicile d'un agenda du sommeil avec différents items (heure et temps d'endormissement, nombre de réveils nocturnes..) qui serait distribué en hôpital de jour ou de semaine et que le patient remplirait tous les matins sur une période d'un mois. En fonction du score obtenu, une prise en charge adaptée (médicamenteuse ou non) serait proposée.

IV.1.1.3 – Les douleurs

Ce symptôme est présent chez 42% des personnes interrogées parmi lesquelles 43% rapportent que cette douleur physique les a empêchées de faire ce dont elles avaient envie. Ces résultats concordent avec ceux de la littérature dans la mesure où, malgré les progrès thérapeutiques observés dans l'analgésie, la douleur reste un des symptômes les plus fréquemment exprimés par les patients : 40% des patients cancéreux au début de leur maladie et 75% en fin de vie. (51)

Mais, contrairement à une idée reçue, les douleurs dans le cancer ne sont pas systématiques. La majorité des cancers ne déclenche aucune douleur et se développe de façon insidieuse. Cependant, lorsqu'elles existent, elles peuvent entraîner, par leur négligence, un véritable épuisement avec amaigrissement, anorexie et insomnie. (99)

La forte prévalence des douleurs dans notre travail peut amener à s'interroger sur la façon dont est géré le traitement antalgique à la maison. Les patients sont-ils bien informés de leur traitement ? Ont-ils été éduqués aux interdoses des antalgiques ? La prise en charge de la douleur au domicile étant imparfaite, nous pouvons supposer que le traitement antalgique n'est pas suffisamment bien expliqué aux patients. Ainsi, il paraît important de renforcer les outils d'information et d'évaluation de la douleur à domicile des patients suivis en ambulatoire. Par ailleurs, il est indispensable de rechercher systématiquement les douleurs des patients, de les prendre en charge et ce, le plus tôt possible lorsqu'elles s'installent.

IV.1.1.4 – Les troubles de l'appétit et les troubles digestifs

35% des patients de notre étude rapportent des troubles de l'appétit alors même qu'une diététicienne intervient auprès des patients hospitalisés en hôpital de jour ou de semaine et voit les patients à chacune de leur venue. Or, il apparaît indispensable, en cours de traitement, d'accorder une grande attention à l'état nutritionnel qui jouera un rôle pronostique certain dans la maladie. Une nutrition inadaptée dans un contexte de traitements spécifiques aggrave potentiellement le pronostic de la pathologie initiale et impacte la qualité de vie des patients. (100)

Plusieurs molécules de chimiothérapie coupent l'appétit et il n'y a pas lieu de laisser les patients maigrir considérablement. A contrario, d'autres vont provoquer une boulimie contre laquelle il faut lutter. (99) Cette prise en charge nutritionnelle paraît essentielle, surtout lorsque l'on sait que 5 à 20% des patients atteints de cancer semblent décéder directement de la cachexie en phase terminale du cancer. (101) De plus, des témoignages de patients suivis en cancérologie soulignent l'importance de l'alimentation comme symbole de vie. (102)

Ces données nous confortent dans la réelle nécessité à poursuivre la consultation de diététique lors des passages hospitaliers des patients.

On peut également souligner la faible proportion de patients présentant des nausées et vomissements (19%) ce qui peut s'expliquer par l'efficacité des prophylaxies anti émétiques mises en place selon les recommandations. (103)

IV.1.1.5 – La vie sexuelle

Dans notre étude, seulement 28% des personnes se disent très satisfaites ou satisfaites de leur vie sexuelle, avec un fort taux de non réponse (35%) probablement en partie dû à l'âge moyen élevé de la population étudiée.

L'enquête récente VICAN 2 montre que, malgré un "renforcement" de la vie de couple deux ans après le diagnostic de cancer, 65% des hommes et des femmes soulignent un impact important du cancer sur leur vie sexuelle et cela quelque soit la localisation du cancer. (68) Dans cette même enquête, il est mis en avant que les problèmes liés à la sexualité sont peu abordés par l'équipe soignante. Chez les femmes, 4% disent avoir parlé de sexualité avec l'équipe soignante à l'initiative du personnel, 6,7% de leur propre initiative et 24,5% ne l'ont pas souhaité. Chez les hommes, ces taux sont respectivement de 18,3%, 16,9% et 17,2%.

"Est-ce encore tabou d'aborder la question de ma sexualité avec mon médecin? Oui. S'il n'est pas simple déjà de parler de sexualité en famille, entre amis, alors... Le médecin n'est pas forcément psychologue, sexologue et n'est pas forcément armé pour en parler avec vous." (104)

Une enquête réalisée à la Pitié Salpêtrière révèle qu'à la question "Aimeriez-vous qu'une personne spécialisée du service vous parle de sexualité?", la réponse est quasiment toujours positive. (104)

En effet, nombreuses sont les questions que se posent les femmes atteintes d'un cancer: "après un cancer du sein, puis-je éprouver le même désir?", "comment me sentir femme à part entière et désirable?", "une stomie peut-elle faire chuter ma libido?", "avec un cancer de l'ovaire ou de l'utérus, puis-je espérer continuer à avoir du plaisir?". (104) Et celles posées par les hommes le sont tout autant: "mes fonctions sexuelles peuvent-elles être perturbées par des difficultés psychologiques liées à la maladie?", "quelles sont les solutions pour que je puisse être père malgré mon cancer", "comment fait-on la différence entre une impuissance psychologique et organique?"(104)

Au cours de la maladie cancéreuse, certains patients vont rencontrer des problèmes qui sont essentiellement liés à quatre facteurs: la maladie elle-même, les effets secondaires de certains traitements, les séquelles sexuelles dues à certains traitements, des aspects plus personnels comme une difficulté à se sentir comme avant, ou à se sentir désirable, une dévalorisation de soi. (105)

La sexualité ayant un impact important sur la qualité de vie, il paraît indispensable de renforcer l'information autour de ces questions et la communication auprès des patients. Pour ce faire, l'amélioration de la formation du personnel soignant semble nécessaire afin qu'il soit en mesure d'échanger avec les patients en vue d'améliorer le vécu de la maladie. (68)

IV.1.2 – Les symptômes psychiques

Il résulte de notre étude que plus d'un quart des patients (28%) n'a pas accepté la maladie. De plus, on observe une très forte prévalence des symptômes psychiques avec 85% de personnes tristes, déprimées, nerveuses, anxieuses ou encore angoissées. 42% des soignés se sentent déprimés. Dans une plus faible proportion (autour de 35%), les patients se disent en colère, irritables ou présenter des idées de mort.

Ces chiffres peuvent difficilement être comparés avec ceux sur la dépression en cancérologie trouvés dans la littérature dans la mesure où la dépression est un

diagnostic psychiatrique alors que le sentiment de “déprime” est un ressenti des patients. Cependant, les chiffres de notre étude semblent assez élevés malgré tout car, dans la littérature, la prévalence de la dépression en cancérologie est estimée à 16,3% et celle des troubles anxieux à 10,3%. (82)

On peut ainsi se demander si ces troubles ne sont pas sous estimés par le personnel soignant. En effet, des propos de psycho-oncologues soulignent que, la grande difficulté pour le corps médical est de savoir faire appel à eux : “c’est d’autant plus difficile qu’il y a une sorte de continuum entre une tristesse normale d’adaptation et un moment plus dégradé. On passe du blanc au blanc cassé, du gris au gris plus foncé, puis seulement au noir. Entre temps il y a toute une gamme de sentiments et d’émotions. Le problème est de savoir à quel moment ça bascule.” (84)

Cette tendance à la sous-évaluation par le corps médical est renforcée par le fait que souvent, les patients n’abordent pas spontanément avec leur oncologue leurs problèmes émotionnels : “ne pleurant pas, on ne me propose pas de rencontrer un psychologue. Mais n’est-ce pas dangereux de se fier ainsi aux apparences et ne faut-il effectivement pas mieux proposer une visite systématique à une équipe de pys?” (84) Certains patients préfèrent d’ailleurs se taire par peur d’être étiquetés dépressifs s’ils laissent paraître leurs troubles psychologiques. (84)

Lors des Etats Généraux du cancer en 1998 et 2000, les malades dénoncent un déficit de présence des psychologues dans les services et un manque de spontanéité des cancérologues pour en indiquer l’existence lorsqu’il y a lieu (84) : “Au début de la maladie, dans neuf cas sur dix, les patients souhaiteraient qu’on leur propose spontanément, non seulement une aide psychologique pour celui qui est malade, mais aussi une pour celui qui n’est pas malade”. (104)

Une patiente témoigne d’une réelle colère sur le manque de prise en charge psychologique: “Face à une telle maladie, vous vous apercevez vite que vous n’êtes pas assez aidée. Les médecins ont fait leur travail...et cela sonne comme un point final. Mais final à quoi, car tout le reste vous revient...On survit alors, on ne vit plus normalement. On n’est pas assez aidé. Où sont les psychologues?”, “il y a des moments où vous ne pouvez pas tenir...C’est tout de même pas compliqué de les repérer.”, “alors on

m'explique que les psychologues ne sont là qu'à temps partiel, mais nous on n'est pas malades à temps partiel, c'est du plein temps." (84)

La difficulté dans l'appréciation de ces troubles est que la maladie intervient toujours dans un cadre psychologique et social dont l'interlocuteur médical n'a, le plus souvent, qu'une connaissance très imprécise. Pourtant, c'est à lui de faire l'effort de prendre en compte ce cadre. (84) C'est pourquoi il semble intéressant de sensibiliser les équipes soignantes à repérer au mieux ces symptômes pour permettre une orientation adaptée vers les psychologues ou les psychiatres.

Il faut souligner aussi que ces troubles psychologiques ne surviennent pas seulement chez des patients ayant des antécédents psychiatriques. Le rôle des médecins est donc d'identifier les signes de dépression et l'anxiété, souvent masqués par d'autres symptômes, souvent aussi inavoués par les malades, et de les traiter en cas de besoin.

Il nous semble quand même important d'évoquer, que, en fonction de la localisation, du stade de découverte, de l'âge du patient, de l'état de santé général de ce dernier, la maladie ne sera pas vécue de la même façon à la fois sur les plans physique et psychique. Il y a une tendance à instaurer une "hiérarchie des organes". (106)

Un des personnages du *Pavillon des cancéreux* (107) souffre d'un cancer du rectum et se sent plus cancéreux que les autres. Il parle du "cancer des cancers": "Ma maladie a quelque chose de particulièrement humiliant, de particulièrement blessant". (107)

Pour finir, il aurait été intéressant dans notre étude de recueillir les prescriptions médicamenteuses des patients, notamment en antidépresseurs et anxiolytiques afin de mieux analyser et interpréter les résultats.

IV.1.3 – Le retentissement social

"Entretenir le lien avec son environnement est un réel effort, auquel beaucoup renoncent temporairement, définitivement parfois". (84)

- **Sur le plan familial**, il ressort de notre étude une certaine stabilité pour les patients atteints de cancer. En effet, les malades rapportent en grande majorité l'absence de modification dans leur fonctionnement familial (66%). La maladie a par ailleurs été acceptée par la famille pour 79%. Les patients semblent satisfaits de la communication qu'ils peuvent avoir avec leur famille sur leur maladie (88%).

Ces résultats sont plutôt optimistes par rapport à ceux que l'on peut trouver dans des propos de patients : "le cancer vient se greffer dans la vie personnelle, en radicalisant des tensions qui étaient jusque-là supportées." (73)

Par ailleurs, la vie familiale peut être parfois difficile à concilier avec la maladie : "on est tellement concentré sur son vécu physique et psychique, que l'on finit par ne plus faire attention à ceux qui sont à côté". (73)

- Par rapport aux **relations avec les proches**, les patients se disent en grande majorité (81%) satisfaits du soutien apporté : "Les proches, par leur capacité d'écoute et de discussion, peuvent remplir un véritable rôle de conseil, c'est-à-dire qu'ils peuvent aider le malade à savoir où est son désir, et par quels moyens il peut le réaliser" (106), "Le soutien amical, aussi puissant soit-il, ne tue pas les cellules cancéreuses. En revanche, et c'est primordial, il sauve le malade de l'abandon". (106) 68% des malades de notre étude rapportent avoir trouvé un support de la part de leurs proches.

Cependant, certains témoignages recueillis dans la littérature soulignent parfois un sentiment d'abandon de la part des proches. Les patients se sentent globalement seuls face à leur maladie et se tournent alors vers d'autres milieux de rencontre, tels que les associations de malades, des collègues de travail : "elle trouvera du côté du milieu associatif les soutiens affectifs qui lui ont fait défaut chez elle", "Mais il faut bien dire que, face à la maladie, nous sommes seuls. Je me considère aidée et aimée, mais cela n'empêche pas qu'il y a des jours où je suis complètement démunie et désarmée. Je ne maintiens mon élan vital à flot que par un effet de ma propre volonté. Cela se fait seul." (84) Néanmoins, cette solitude n'est pas forcément le signe d'un abandon: les malades soulignent qu'elle relève d'abord d'une "impossibilité à communiquer leur peur et leur angoisse à leurs proches." (84)

Enfin, d'après des témoignages de la littérature, les proches n'ont pas toujours une attitude adaptée face à un ami atteint d'un cancer :

“Il faut que les proches restent naturels avec nous. Ne pas parler équivaut à une condamnation à mort” témoigne une patiente. (106)

“Ses amis, avec les meilleures intentions du monde, l'enferment dans sa maladie. Les uns, les péremptaires en savent plus qu'elle sur le mal et son traitement.... Les autres, les maladroits, révèlent un formidable talent pour lui dire ce qu'il ne faut pas au mauvais moment” (108)

“Au début, je lui donnais des conseils sur tout... Un jour elle m'a dit “je ne savais pas que tu avais une agrégation de chimiothérapie !” je l'ai même blessée.”(106)

D'une manière générale, “il existe un déficit flagrant de connaissances sur la manière souhaitable de se comporter avec un proche atteint de cancer.” (73) L'enjeu de l'échange entre un malade et son proche n'est d'ailleurs pas de mettre en place des règles de comportement, mais d'admettre les perturbations dans la vie sociale. (73)

La représentation sociale de la pathologie cancéreuse évolue malheureusement moins vite que le soin qui améliore la qualité de vie des soignés. Il arrive que le malade ne sache plus très bien s'il est “autorisé” à exprimer ses ressentis, ou s'il affaiblit encore plus sa position sociale en faisant connaître son état. (73)

Les résultats de notre étude concernant les relations familiales et avec les proches sont encourageants. En effet, la famille et les proches dans la prise en charge ambulatoire sont d'autant plus sollicités par rapport à une prise en charge hospitalière : gérer les tâches quotidiennes, faire les courses, acheter les médicaments... Leur place est donc réellement différente entre une prise en charge ambulatoire et hospitalière. Ainsi, on peut se demander comment intégrer davantage les proches (famille, amis) dans la prise en charge, en créant par exemple un espace de convivialité et d'échange au sein des unités de jour et de semaine, en impliquant l'infirmière d'annonce ?

- Concernant **le travail**, seulement 9% des personnes de moins de 65 ans ont pu continuer à travailler (à temps plein ou à temps partiel). Malheureusement, cette question a obtenu un fort taux de non réponse (67%). Ces résultats, malgré le peu de répondants, sont plutôt négatifs. En effet, on pourrait supposer que la prise en charge

ambulatoire de la maladie permettrait aux personnes de maintenir une activité professionnelle davantage que lors d'une hospitalisation mais cela ne semble pas être le cas.

Les données du troisième rapport de l'observatoire sociétal des cancers montrent que la maladie fragilise la vie professionnelle puisque 3 personnes sur 10 qui travaillaient au moment du diagnostic ne travaillent plus deux ans après. Par ailleurs, la majorité des malades se sentent dans l'incapacité de travailler pendant la période des traitements. Pour près de deux salariés sur trois, l'incompatibilité entre l'activité professionnelle et les traitements a motivé leur arrêt. (73)

Durant la maladie, le réflexe initial chez les personnes encore jeunes est de ne pas arrêter le travail : "l'intention à l'époque était de prouver à tous que l'on pouvait vivre comme ça, que la vie continuait". Cependant, lorsque les traitements deviennent trop lourds, la plupart des soignés interrompent temporairement leurs activités professionnelles: "je me suis vite rendue compte, après les premières chimiothérapies, que j'avais besoin de rester chez moi, et que le monde du travail n'allait pas s'écrouler en mon absence". Il est important, dans les phases de traitements, de prendre du temps pour soi, de se consacrer à d'autres activités jusqu'alors délaissées (84) : "elle découvre, à plus de quarante ans, ce monde des mères qui ne travaillent pas, dont elle connaissait l'existence sans l'avoir jamais croisé jusqu'alors".

D'autre part, les collègues sont parfois un soutien important pour les patients dans la maladie : "Mon équipe de travail sur la Cinquième forme un maillon indispensable de cette chaîne de solidarité qui me tient et me protège, m'arrime à la vie. Sauf opération ou séances de chimio, je n'ai pas cessé de travailler et ils n'ont jamais cessé de me considérer comme capable de remplir mon rôle, un homme normal, quoi. Avec eux je n'ai jamais eu à lutter contre la pitié déplacée et cette infantilisation ridicule autant qu'insupportable dont certains auraient tendance à faire preuve", (109) "je n'avais pas deviné que certaines personnes avaient un caractère aussi humain". (73) Le monde du travail peut aussi manifester sa solidarité avec des événements de la vie qui ne sont pas directement reliés à l'expérience du travail.

Ainsi, nous avons pu évaluer les vécus à la fois physique, psychique et social, des patients qui vivent à domicile entre leurs intercures de chimiothérapie dans le cadre d'une hémopathie ou d'un cancer. Il semblerait pertinent de réaliser une étude comparable avec le même questionnaire distribué à la fois au patient et au médecin, permettant de s'intéresser à la qualité d'appréciation que les soignants ont de ces vécus.

IV.2 – La perception du domicile

Le domicile est perçu comme un lieu à la fois sécurisant (62,6%), calme (54,5%), reposant (48,5%) et vivant (38,4%). Il ressort également que le domicile est globalement moins anxiogène que l'hôpital.

Ces données sont difficiles à comparer avec celles de la littérature qui se consacrent principalement à la perception du domicile dans le cadre des soins palliatifs et de la fin de vie. En effet, il apparaît que le domicile est le lieu de préférence des patients atteints de cancer avancé en fin de vie. Les avantages qui ressortent du domicile sont : le maintien des repères, le contrôle des habitudes quotidiennes, un confort et une qualité de repos ainsi qu'un état psychologique meilleur et une moindre anxiété. Les malades déclarent qu'il s'agit d'un mode privilégié respectant la dignité, la vie et la liberté des individus. (110)

Une étude réalisée en Irlande sur 274 patients atteints d'un cancer, a montré un niveau élevé de satisfaction (80%) portant sur les soins et le niveau d'information reçus à domicile. Plus de 90% des patients de cette étude considèrent le traitement à domicile comme étant moins stressant que le traitement à l'hôpital. (111)

Par ailleurs, 29% des personnes de notre étude soulignent la difficulté de gestion des symptômes physiques seules à la maison. Elles évoquent notamment la fatigue, les douleurs et les troubles digestifs. Cependant, malgré cette difficulté, seulement 15% des malades se sentent seuls et isolés face aux symptômes physiques. Ces chiffres mettent en évidence que les patients sont, pour la plupart, bien entourés pour gérer les éventuels symptômes physiques même si ceux-là restent difficiles à la maison.

Les chiffres obtenus dans notre étude paraissent donc encourageants pour aborder la poursuite du développement de la prise en charge des cancers et hémopathies qui va se faire de plus en plus en ambulatoire. De plus, avec les prises en charge ambulatoires, les patients sont à domicile la plupart du temps. Ainsi, on peut se demander comment faire pour que le domicile soit perçu de manière encore plus positive : mettre en place un coup de fil systématique au patient le lendemain de chaque cure ? Développer davantage le projet personnalisé de soins en intégrant un volet “domicile” ?

Pour finir, il nous a paru intéressant d’explorer dans la littérature la comparaison de qualité de vie des patients atteints de cancer suivis en ambulatoire à ceux suivis à l’hôpital. Il ressort que la qualité de vie des patients suivis en ambulatoire serait supérieure à celle des patients pris en charge à l’hôpital. Une première étude canadienne, réalisée sur 41 patients atteints de cancer a montré que la qualité de vie des patients traités en ambulatoire était supérieure de 12% à celle des patients hospitalisés. (112) Une autre étude, réalisée en Turquie en 2003, portant sur la perception de la qualité de vie de 188 patients atteints de cancers a montré une différence significative de niveau de qualité de vie entre les patients hospitalisés et ceux suivis en ambulatoire. Selon cette étude les patients traités en ambulatoire ont un niveau de qualité de vie supérieur de près de 20% à ceux hospitalisés. (113)

IV.3 – La place du médecin généraliste dans la prise en charge

“Sans entrer, pour l’heure, dans ce débat, soulignons que la relation humaine entre le malade et son médecin détermine, pour une bonne part, le vécu de la maladie.” (73)

Une grande majorité (60%) des personnes interrogées ont vu leur médecin traitant au cours du dernier mois, en moyenne une fois. Par ailleurs, 76% déclarent être satisfaits de la fréquence des visites. Ces chiffres soulignent le rôle que le médecin traitant joue dans la relation ville-hôpital et l’importance qu’il peut avoir dans la continuité des soins des patients.

Cependant, le médecin traitant n'est pas la personne prioritaire à qui les patients vont s'adresser pour évoquer leurs symptômes physiques. Ils se tourneront davantage vers une infirmière (48,4%) ou encore vers le cancérologue (47,3%). Il est par contre la première personne vers qui s'orientent les malades en ce qui concerne les problèmes psychiques (33,3%).

Les deux attentes prioritaires des patients de notre travail sont les mêmes vis-à-vis du médecin généraliste et du cancérologue à savoir l'information sur la prise en charge de la maladie (respectivement 56,8% et 68,2%) puis la coordination des soins et le lien entre les intervenants médicaux (respectivement 46,9% et 54,5%). La troisième attente vis-à-vis du médecin généraliste est qu'il apporte un soutien psychologique (38,3%). Par contre, il est attendu du cancérologue qu'il mette en place des traitements pour les symptômes (39,8%).

Notre étude a néanmoins montré que la répartition des attentes vis-à-vis du médecin généraliste diffère significativement ($p < 0,05$) selon que les patients vivent en ville ou à la campagne. Le rôle de soutien est ainsi plus important à la ville, où il représente la deuxième attente (24,5%) derrière le rôle d'information (26,4%), et vient largement avant celui de coordination (13,2%). A la campagne, le rôle de coordination (23,4%) représente la première attente, au même niveau que le rôle d'information (23,4%). La troisième attente à la campagne est le soutien (13,3%).

On peut se demander si ces résultats ne sont pas le reflet d'une inégalité d'accès aux soins entre la ville et la campagne.

Des témoignages de patients (73) rapportent, comme dans notre étude, que la très grande majorité des malades souhaitent pouvoir se référer à un interlocuteur central, qui rassemble les informations. "Peu importe à leurs yeux qu'il s'agisse d'un spécialiste ou d'un généraliste, l'essentiel étant qu'il leur consacre du temps..". (73) Certaines lectures (84,106) soulignent cependant que le généraliste est aussi celui qui prescrit des traitements à de nombreux effets secondaires, parfois même pas évoqués par le spécialiste.

Concernant les "rôles" du médecin généraliste, certains patients le décrivent comme "celui qui guide, qui conseille et qui écoute, mais aussi qui lit les résultats, les explique

ou les ré-explique. Il est encore celui qui prend médicalement en charge les nombreux effets secondaires des traitements. C'est chez lui que se disent les petits maux, notamment ses craintes et ses peurs". (73)

Quant au médecin oncologue, il n'est pas rare d'entendre des patients "je l'ai vu dix minutes", "il est passé en coup de vent"... Mais, "dire d'un spécialiste qu'il consacre peu de temps à ses malades, n'empêche pas d'être convaincu d'avoir été pris en charge, et traité par le meilleur des médecins." (73)

Enfin, les patients de notre travail se disent satisfaits des prises en charge médicales et paramédicales dont ils bénéficient. Ils soulignent notamment la bonne coordination entre les différents intervenants (80% sont très satisfaits ou satisfaits).

Cependant, un manque de communication est parfois mis en avant au sein des équipes médicales : "chaque médecin excelle dans son domaine mais ne communique pas assez avec son confrère (quand ils ne se renvoient pas la balle !) : et que devient le patient là au milieu?" a ajouté en note un patient de notre étude. Par ailleurs, l'organisation des structures, notamment des établissements hospitaliers, amène les personnes malades à se sentir ballotées d'un service à l'autre à la recherche d'une information claire et non contradictoire.

La coordination ville-hôpital et les échanges d'informations entre professionnels de santé sont régulièrement pointés du doigt par les malades. Ils le sont tout autant par les professionnels qui prennent en charge les personnes malades en dehors de l'hôpital (médecins généralistes, infirmiers, pharmaciens, etc.). (73) (114)

Les chiffres de notre étude par rapport à la coordination ville-hôpital sont plutôt bons du fait que le lien avec le médecin généraliste est bien mis en place au CHPO. En effet, un courrier concernant l'hospitalisation du patient est adressé au médecin traitant dans la semaine qui suit la venue du malade. Par ailleurs, le CHPO est un hôpital de taille moyenne, ce qui facilite la mise en place d'un réseau fort avec les médecins généralistes. Ce lien, bien développé dans la ville de Bourgoin-Jallieu et mis en avant par notre travail, est peut-être une particularité locale.

Pour finir, soulignons tout de même que les attentes des malades à l'égard du personnel de soins, sont exigeantes. (84) En effet, lorsque le malade est isolé socialement et psychologiquement, lorsqu'il rencontre des difficultés dans sa famille ou son travail,

l'interlocuteur médical est le seul à être présent. A l'inverse, dans le cas où le patient vit dans un environnement social, psychologique qui le protège, toute difficulté portant sur la qualité humaine de la relation avec le médecin est ressentie comme "une brutalité isolée". (84) Les patients demandent au médecin, à la fois de guérir mais aussi de rendre supportable leur vie sociale et psychique, tant pour eux que pour leur environnement.(84)

IV.4 – Limites de l'étude

Il nous paraît important après avoir discuté des résultats de notre étude d'en souligner les éventuelles limites.

Cette étude présente un biais de sélection car il s'agit d'une étude monocentrique, réalisée au sein d'un seul établissement hospitalier.

De plus, on peut constater un biais de recrutement des patients. En effet, 44% sont des hémopathies et le reste, des cancers solides, notamment digestifs. Peu de patients sont suivis pour un cancer du sein ou gynécologique car les chirurgies cancérologiques sénologiques et gynécologiques ne sont pas représentées au sein du CHPO. Seuls les cancers du sein et gynécologiques métastatiques ou avancés sont pris en charge pour la chimiothérapie en hôpital de jour ou de semaine. Aussi, les chimiothérapies de cancer solide et d'hématologie sont très différentes en terme d'effets secondaires et de modalités d'administration, les hémopathies malignes et les cancers solides n'ont pas les mêmes profils évolutifs et les résultats auraient peut être été différents avec une meilleure représentation des tumeurs solides. Ces différences pourraient aussi être dues au fait que les traitements des hémopathies relèvent peut être plus d'une prise en charge ambulatoire que ceux des cancers solides.

Enfin, peu de médecins sont intervenus auprès des patients : un onco-hématologue, trois pneumologues et trois gastro-entérologues. La relation médecin-malade nous paraissant très importante dans le vécu de la maladie et dans l'expression de ce vécu, il semblerait intéressant de développer le même type d'étude auprès d'une population plus large avec plus d'intervenants médicaux.

V – CONCLUSION

La cancérologie est en évolution constante ces dernières années avec un renforcement de la prise en charge ambulatoire et le développement des chimiothérapies orales à la maison. Par ailleurs, les différents plans cancer tentent de replacer le médecin généraliste au centre de la prise en charge et portent une attention de plus en plus marquée au vécu des patients atteints de cancer ou d'hémopathie.

Les objectifs de notre étude étaient tout d'abord d'analyser le vécu au domicile, sur les plans physique, psychique, familial et social, des patients, suivis en ambulatoire en oncologie et hématologie, puis d'apprécier la place du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients.

Nous avons mené une étude quantitative au Centre Hospitalier Pierre Oudot à Bourgoin Jallieu, à partir d'un questionnaire distribué aux patients hospitalisés, pour une chimiothérapie dans le cadre d'un cancer ou d'une hémopathie maligne, en hôpital de jour ou de semaine, entre avril et mai 2014.

104 patients ont été inclus dont 60,4% d'hommes et 39,6% de femmes. Les hémopathies représentaient 44% des cancers, les autres étaient des cancers solides, d'origine digestive notamment (36,9%).

Ce travail nous a tout d'abord permis de souligner la très forte prévalence des symptômes psychiques. Près de 85% des malades de notre étude se disent tristes, déprimés, nerveux, anxieux ou encore angoissés. 42% se considèrent déprimés.

Notre étude a également mis en évidence la prédominance de certains symptômes physiques. Les troubles de l'appétit sont présents chez 35% des soignés alors même qu'une diététicienne intervient auprès des patients lors de leur hospitalisation en hôpital de jour ou de semaine. 42% des malades se plaignent de douleurs. La fatigue est un symptôme rapporté par 66% des patients de l'étude. Les troubles du sommeil sont présents chez la majorité des malades (54%) avec notamment des insomnies (70%). Moins d'un tiers des malades (28%) sont satisfaits de leur vie sexuelle.

Sur le plan familial, nous avons observé une certaine stabilité des relations, en particulier en ce qui concerne la communication puisque 88% des malades s'en

déclarent satisfaits. De plus, 81% s'estiment satisfaits du soutien apporté par les proches.

Il ressort de notre travail que le domicile est un cadre de vie à la fois sécurisant (62,6%), calme (54,5%), reposant (48,5%) et vivant (38,4%), pour les patients atteints de cancers suivis en ambulatoire. Le domicile paraît globalement moins anxiogène que l'hôpital.

Au vu de la forte prévalence des symptômes psychiques, on peut se demander si ces troubles sont bien appréciés par le personnel soignant. En effet, comme le montrent certaines données de la littérature, une prise en charge psychologique n'est pas suffisamment proposée aux patients atteints de cancer. Elle apparaît pourtant d'autant plus importante chez les patients de notre étude ne séjournant que peu de temps à l'hôpital. Ainsi, il semble intéressant de sensibiliser les équipes à repérer au maximum ces symptômes pour permettre une orientation vers les psychologues ou les psychiatres par la suite.

Les troubles de l'appétit restent assez fréquents alors que la prise en charge nutritionnelle en oncologie est un élément pronostique important. Ces résultats nous confortent dans la réelle nécessité du passage d'une diététicienne lors des séjours hospitaliers des patients.

Ce travail a montré une relative stabilité de la vie sociale, notamment concernant les relations avec la famille et les proches des patients atteints de cancer, en comparaison avec les témoignages retrouvés dans la littérature.

Les données sur la perception du domicile semblent encourageantes pour envisager la poursuite du développement de la prise en charge des cancers et des hémopathies qui tend à être de plus en plus ambulatoire.

Notre étude a confirmé la place importante qu'a à jouer le médecin généraliste dans le domaine de la cancérologie. Les patients l'ont consulté pour la grande majorité d'entre eux sur le dernier mois (60%), en moyenne une fois par mois. Il est le premier professionnel de santé vers qui les malades se tournent pour évoquer leurs problèmes psychologiques (33,3%), ce qui correspond aux données de la littérature. En ce qui concerne les symptômes physiques, ils se tournent davantage vers une infirmière (48,4%) ou encore vers le cancérologue (47,3%). Les deux attentes prioritaires des patients de notre travail sont les mêmes vis-à-vis du médecin généraliste et du

cancérologue à savoir l'information sur la prise en charge de la maladie (respectivement 56,8% et 68,2%) puis la coordination des soins et le lien entre les intervenants médicaux (respectivement 46,9% et 54,5%). La troisième attente vis-à-vis du médecin généraliste est son soutien psychologique (38,3%). De son côté, il est attendu du cancérologue qu'il mette en place des traitements pour les symptômes (39,8%).

Notre étude a néanmoins montré que les attentes vis à vis du médecin généraliste diffèrent significativement ($p < 0,0001$) selon que les patients habitent en ville ou à la campagne. Le rôle de soutien est ainsi plus important à la ville, où il représente la deuxième attente (24,5%) derrière le rôle d'information (26,4%), et vient largement avant celui de coordination (13,2%). A la campagne, le rôle de coordination (23,4%) représente la première attente, au même niveau que le rôle d'information (23,4%). La troisième attente à la campagne est le soutien (13,3%).

Les patients de notre travail se disent satisfaits des prises en charge médicales et para médicales dont ils bénéficient (près de 80%). Ils soulignent notamment la bonne coordination entre les différents intervenants, ce qui n'est pas toujours valorisé lors de témoignages de patients suivis en cancérologie.

Notre travail apparaît original par l'étude centrée sur des patients suivis en ambulatoire de façon exclusive. Il a permis de mettre en avant divers symptômes, notamment psychologiques, rapportés par ces patients atteints de cancer ou d'hémopathie. Il nous paraît alors important de sensibiliser les soignants afin qu'ils interrogent spécifiquement les patients sur ces symptômes physiques et psychiques.

Notre étude souligne également les rôles des médecins généralistes dans l'information sur la maladie et sa prise en charge ainsi que dans la coordination des soins. Les malades, par la confiance qu'ils peuvent accorder à leur médecin traitant, sont peut être plus à l'aise pour aborder avec lui leurs éventuels problèmes psychologiques.

Par ailleurs, les prises en charge ambulatoires plus fréquentes, les séjours hospitaliers plus courts, la multiplication des acteurs de soins, rendent de plus en plus centrales les questions de coordination, de communication et de transmission entre les intervenants médicaux. Quelle incidence a, pour les patients comme pour les professionnels de santé, cette tendance à la discontinuité des soins ? Comment préserver un projet de soin cohérent pour le patient ? Doit-on renforcer les outils partagés en réseau ou pourrait-on

imaginer un carnet de suivi que le patient garderait toujours sur lui, et dans lesquels les informations médicales et paramédicales seraient mises à jour en temps réel ?

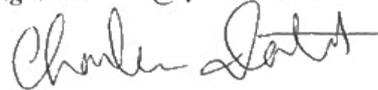
Des études complémentaires réalisées sur de plus grands effectifs de patients, avec une diversité de cancers plus importante, semblent nécessaires pour tenter de répondre à ces questions. Celles-ci permettront, nous l'espérons, de mieux considérer et prendre en charge le vécu des patients atteints de cancer qui passent de plus en plus de temps à leur domicile et, par conséquent de moins en moins auprès des équipes hospitalières.

GROUPEMENT HOSPITALIER SUD
CENTRE HOSPITALIER LYON SUD
69495 PIERRE BENITE Cedex
Service d'Hématologie
Pr. C. DUMONTET
Pavillon Marcel BERARD 1G
Secrétariat 04 78 88 22 05
Fax 04 72 87 88 80

Le Président de la thèse,

Nom et Prénom du Président

Signature CHARLES DUMONTET



Vu et permis d'imprimer

Lyon, le 13 octobre 2014.

VU :

Le Doyen de la Faculté de Médecine
Lyon-Est



Professeur Jérôme ETIENNE

VU :

23 OCT. 2014

Pour Le Président de l'Université
Le Président du Comité de Coordination
des Etudes Médicales



Professeur François-Noël GILLY

BIBLIOGRAPHIE

1. INSTITUT NATIONAL du CANCER. *Les cancers en France en 2013*. 2014 janv
2. Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. *Les révolutions de la recherche sur le cancer*. 2014.
3. Colonna M, Mitton N, Grosclaude P. *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008, étude à partir des registres des cancers du réseau FRANCIM*. 2014 Juillet.
4. InVS. *Surveillance épidémiologique des cancers en France*. 2003
5. INCa. *Survie attendue des patients atteints de cancer en France : état des lieux*. 2010 Apr.
6. Stant M, Allemani C, Santaquilani M. *EUROCORE-4. Survival of cancer patients diagnosed in 1995-1999. Results and commentary*. avr 2009;45(6):931-91.
7. Horner MJ, Ries LAG, Krapcho M, Neyman N, Aminou R, Howlander N, Altekruse SF, Feuer EJ, Huang L, Mariotto A, Miller BA, Lewis DR, Eisner MP, Stinchcom, b DG, Edwards BK (eds). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2006*, National Cancer Institute.
8. National Cancer Institute. *SEER, Surveillance, Epidemiology, and End Results Program*.
9. Coleman M, Quaresma M, Berrino F, and al. *Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD)*. 2008;9: 730-56.
10. *Chimiothérapie en établissement, en ambulatoire ou à domicile* | La Fondation ARC. Arc Cancer. 2014.
11. *Prise en charge ambulatoire des cancers : une évolution incontournable*, étude UNICANCER. 31 oct 2013;
12. INCa. *Plan Cancer 2014-2019*. 2014.
13. Brédart A., Beaudeau A., Institut Curie. *Aspects de soins importants pour la satisfaction du patient dans le contexte de la prise en charge ambulatoire en oncologie : le point de vue des cliniciens et des patients*. 2014.
14. UNICANCER, groupe des Centres de lutte contre le cancer. *UNICANCER : quelle prise en charge des cancers en 2020?*. 2013.

15. INCA. *Le Plan Cancer I*, 2003-2007.
16. INCa. *L'INCa, agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie*.
17. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. *Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 relative à l'organisation des soins en cancérologie*. 2005 février.
18. Ministère de la Santé. *Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa n°2007-357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie*. 2007 sept.
19. Vernant JP. *Recommandations pour le 3e Plan Cancer*. 2013 Juil.
20. Ministère des affaires sociales et de la santé. *Loi « HPST »*. 2009.
21. INCa. *Plan Cancer 2009-2013*.
22. ARS Lorraine, ONCOLOR, Conseil Régional de l'Ordre des Médecins. *Médecins généralistes, leur rôle dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer*, Enquête régionale, 2014.
23. *Les Etats Généraux de la Ligue en 1998*.
24. Bouché O, Ulrich B. *Les annonces en cancérologie: Le médecin face au malade*. Springer Science & Business Media; 2013. 340 p.
25. COMPAGNON C, CUILLERE J-C, MAIGNIEN M, TISSEYRE P, CARDIN H, HINGUE F, et al. *Les malades prennent la parole. Le livre blanc des 1ers états généraux des malades du cancer*. Paris: Ramsay; 1999.
26. La Ligue contre le cancer. *Les onze propositions issues des Etats généraux des malades du cancer et de leurs proches de la Ligue contre le cancer*. 2005. Report No.: 7:78-83.
27. Ministère de la Santé, Direction générale de la Santé, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins, InVS. *Commission d'Orientation sur le Cancer*, 2003.
28. *Observatoire de la Médecine Générale*. Informations épidémiologiques sur les pathologies et leur prise en charge en ville. Données 2009.
29. Direction générale de la santé. *Circulaire DGS/DH/AFS n° 98-213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés*. 1998 mars.
30. *Présentation et méthodologie Plan Cancer 2009-2013*. 2010.
31. *Plan Cancer 2009-2013*.
32. INCa. *Bilan Plan Cancer 2009-2013*, Rapport final au Président de la

- République. 2013 Juin.
33. Brisson de Laroche. *Soins oncologiques de support : besoins, attentes, et place du médecin généraliste* [Médecine générale]. Caen; 2010.
 34. Bungener M, Demagny L, Holtedahl KA, Letourmy A. *La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ?* Prat Organ Soins. 1 sept 2009;Vol. 40(3):191-6.
 35. Anvik T.,Holtedahl K., Mikalsen H. *When patients have cancer, they stop seeing me – the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer – a qualitative study.* 2006;(7:19).
 36. Ligue contre le cancer. *Les médecins généralistes face au cancer, une enquête inédite de la Ligue nationale contre le cancer.* 2010.
 37. Pinganaud G, Debiais-Bahuet L. *Difficultés du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer (rôles, besoins et perspectives).* Université de Poitiers; 2013.
 38. Coppin Céline. *Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer en Picardie.* Picardie; 2013.
 39. Tardieu É, Thiry-Bour C, Devaux C, Ciocan D, Carvalho V de, Grand M, et al. *Place du médecin généraliste dans le traitement du cancer en Champagne-Ardenne.* Bull Cancer (Paris). 2012 May 1;99(5):557–62.
 40. Dulong de Rosnay. *Relation ville-hôpital, vision d'un jeune médecin généraliste.* 2010;
 41. LAM Bao Tram. *Améliorer la coordination des soins en cancérologie entre l'hôpital et la ville : élaboration d'un document d'information sur la chimiothérapie intraveineuse destiné au médecin traitant* [Docteur en Pharmacie]. Joseph Fourier-Grenoble I; 2010.
 42. Gérard P. *Place du médecin généraliste dans le suivi des patients en cours de chimiothérapie. Enquête auprès des patients de l'hôpital de jour d'oncologie du CHR d'Annecy.* Faculté de médecine de Grenoble; 2012.
 43. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. *Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 relative à l'organisation des soins en cancérologie.* 2005 févr.
 44. Réseau Espace Santé-Cancer Rhône-Alpes. www.rrc-ra.fr.
 45. Ministère de la Santé. *Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa n°2007-357 du 25*

- septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie. 2007 sept.
46. Reiffers J. *Les Centres de lutte contre le cancer dans le paysage de la cancérologie française*. Bull Cancer (Paris). 2013 Jun 1;100(6):611-7.
 47. Masson A-C, Université de Clermont I. *Qualité de vie des patients atteints de cancer*. S.l.: s.n.; 2012. 1 p.
 48. INCa. *Fatigue et cancer, guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches*. Guide SOR Savoir Patient; 2005.
 49. Curt GA, Breitbart W, Cella D, Groopman JE, Horning SJ, Itri LM, et al. *Impact of Cancer-Related Fatigue on the Lives of Patients: New Findings From the Fatigue Coalition*. The Oncologist. 10 janv 2000;5(5):353-60.
 50. Rosman S. *L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer*. Santé Publique. 1 sept 2004;Vol. 16(3):509-20.
 51. Rouby P, Dauchy S. *Douleur et cancer: regards croisés*. Psycho-Oncol. juin 2007;1(2):67-8.
 52. Boureau F, Marsiglia X, Demuynck B, Krulik M. *Les différents éléments d'évaluation : Douleurs liées aux cancers*. Presse Médicale. 1997;26(36):1733-9.
 53. Ligue contre le cancer, INCa. *Douleur et cancer, Prévenir et soulager la douleur tout au long de la maladie*. 2007.
 54. George B, Delfieu D. *Les principaux syndromes douloureux liés au cancer*. Oncologie. 1 oct 2008;10(10):591-7.
 55. Jakubowicz C. *Troubles du goût et de l'alimentation chez les malades du cancer traités par chimiothérapie*. Médecine Nutr. 2006;42(4):157-78.
 56. Raynard B, Chaubet M. *Conséquences nutritionnelles et métaboliques au cours des cancers*. Oncologie. 1 avr 2009;11(4):200-3.
 57. Duguet A, Bachmann P, Lallemand Y, Blanc-Vincent M-P. *Bonnes pratiques diététiques en cancérologie: dénutrition et évaluation nutritionnelle*. Bull Cancer (Paris). 27 janv 2000;86(12):997-1016.
 58. Fiore FD, Rigal O. *Difficultés alimentaires liées à la chimiothérapie*. Oncologie. 1 avr 2009;11(4):204-10.
 59. Fleming L, Gillespie S, Espie C.A. *The development and impact of insomnia on cancer survivors: a qualitative analysis*. 2010;(19):991-6.
 60. Sharma N, Hansen CH, O'Connor M, Thekkumpurath P, Walker J, Kleiboer A, et

- al. *Sleep problems in cancer patients: prevalence and association with distress and pain: Sleep and cancer*. *Psychooncology*. sept 2012;21(9):1003-9.
61. Benezech J-P. *Troubles du sommeil et cancer*. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. août 2010;9(4):184-90.
 62. Savard J, Morin C. *Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem*. 2001;(19):895-908.
 63. Davidson JR, Maclean AW, Brundage MD, Cshulze K. *Sleep disturbance in cancer patients*. 2002;(54):1309-21.
 64. Palesh OG, Roscoe JA, Mustian KM, Roth T, Savard J, Ancoli-Israel S, et al. *Prevalence, Demographics, and Psychological Associations of Sleep Disruption in Patients With Cancer: University of Rochester Cancer Center–Community Clinical Oncology Program*. *J Clin Oncol*. 1 oct 2010;28(2):292-8.
 65. Zammit GK, Weiner J, Damato N, Sillup G, Mc Millan C. *Quality of life in people with insomnia*. 1999;(22):379-85.
 66. Eaton WW, Badawi M, Melton B. *Prodromes and precursors: epidemiological data for primary prevention of disorders with slow onset*. 1995;(152):967-72.
 67. *L'amour au temps du cancer*. Monde académie Société. Le Monde.fr. 10 Juin 2014.
 68. Inserm, INCa. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer, de l'annonce à l'après cancer*. 2014 Jun.
 69. *Vie professionnelle, sexualité... quelle vie deux ans après un cancer?* Le Monde.fr. 10 Juin 2014.
 70. *Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer?* (SFPO). Recommandations de bonne pratique concernant l'évaluation et la prise en charge psychologiques des patients en situation d'après-cancer, Janvier 2013.
 71. Delvaux N. *L'expérience du cancer pour les familles*. *Cah Crit Thérapie Fam Prat Réseaux*. 1 juill 2006;36(1):81-81.
 72. Ligue contre le cancer. *Observatoire sociétal des cancers 2013*. Rapport 2012.
 73. Ligue contre le cancer. *Observatoire sociétal des cancers 2014*. Rapport 2013.
 74. Association canadienne d'oncologie psychosociale. *Vivre avec le cancer, un bouleversement affectif, Guide de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches*. 2003.
 75. *Le retour au travail après un cancer reste souvent problématique*. Le Monde.fr.

- Avril 2014.
76. Ligue contre le cancer. *3e rapport de « l'Observatoire sociétal des cancers »*. Avril 2014.
 77. *Cancer du sein : travailler pour vivre normalement*. Observatoire Calista, Décembre 2013.
 78. *Comprendre les liens entre psychisme et cancer*, La maison du cancer. 2013.
 79. Présidents Roland Bugat et Laurent Schmitt, Dr Etienne André. *Les entretiens du carla, la relation entre psychisme et cancer*. 2007.
 80. Reich M. *La dépression en oncologie*. Cancer/Radiothérapie. 2010 Oct;14(6-7):535-8
 81. Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support. *Psycho-oncologie: anxiété et troubles anxieux en cancérologie*. 15 février 2013 .
 82. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. *Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies*. Lancet Oncol. févr 2011;12(2):160-74.
 83. Société Française de Psycho-Oncologie, SFPO. *Comment orienter vers un accompagnement psychologique ?* Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support; 2013.
 84. Bataille P. *Un cancer et la vie, les malades face à la maladie*. Balland. 2003.
 85. INCa. *Vivre pendant et après un cancer*, guide d'information à l'usage des personnes malades et de leurs proches. Guide SOR Savoir Patient; 2007.
 86. WHOQOL-BREF, *Questionnaire qualité de vie*, <http://www.lab-epsylon.fr/upload/Questionnaire/WHOQOL-BREF.pdf>
 87. <http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>, *Questionnaire de qualité de vie*
 88. PORTEC-3, *Quality of life, questionnaire*, https://www.clinicalresearch.nl/portec3/Quality_of_life_questionnaire_PORTEC3_English.pdf
 89. E BJ. *Fatigue in cancer patients and survivors : Mechanisms and treatment*. Prim Psychiatry. 2005;12(5):53-7.
 90. Rotonda C. *Qualité de vie et fatigue en cancérologie: cancer colorectal et cancer du sein*. Thèse de doctorat. Ecole Doctorale Biologie, Santé, Environnement;

- 2011.
91. Romieu I, Touillaud M, Ferrari P, Bignon Y-J, Antoun S, Berthouze-Aranda S, et al. *Activité physique et survie après cancer*. Bull Cancer (Paris). 1 oct 2012;99(10):979-94.
 92. Ibrahim EM, Al-Homaidh A. *Physical activity and survival after breast cancer diagnosis: meta-analysis of published studies*. Med Oncol Northwood Lond Engl. sept 2011;28(3):753-65.
 93. *Sommeil et cancer – Congrès du Sommeil – SFRMS, La Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil*, 2013.
 94. Lamberti MP. *Improving sleep-wake disturbances in patients with cancer*. Clin J Oncol Nurs. 1 oct 2014;18(5):509-11.
 95. Sandadi S, Frasure HE, Broderick MJ, Waggoner SE, Miller JA, von Gruenigen VE. *The effect of sleep disturbance on quality of life in women with ovarian cancer*. Gynecol Oncol. nov 2011;123(2):351-5.
 96. Sullivan PW, Nelson JB, Mulani PM, Sleep D. *Quality of life as a potential predictor for morbidity and mortality in patients with metastatic hormone-refractory prostate cancer*. Qual Life Res. oct 2006;15(8):1297-306.
 97. Davis MP, Goforth HW. *Long-term and Short-term Effects of Insomnia in Cancer and Effective Interventions*. Cancer J Sudbury Mass. oct 2014;20(5):330-44.
 98. Le Guen Y, Gagnadoux F, Hureauux J, Meslier N, Racineux J-L. *Troubles du sommeil et cancer*. Médecine Sommeil. juin 2008;5(16):14-7.
 99. Israël L. *Vivre avec un cancer*. Editions du Rocher. ; 1992. 190 p.
 100. Saffon. *Nutrition et fin de vie*. 2004;15(2).
 101. Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent M-P, Desport J-C, Colomb V, Dieu L, et al. *Standards, Options et Recommandations : Nutrition en situation palliative ou terminale de l'adulte porteur de cancer évolutif*. Bull Cancer (Paris). 16 nov 2001;88(10):985-1006.
 102. Delmotte-Lannoote C. *Représentations de l'alimentation en phase terminale*. Thèse d'exercice en médecine, Lille, France. Université du droit et de la santé; 2010.
 103. J-P. Durand, I. Madelaine, F. Scotté. *Recommandations pour la prévention et le traitement des nausées et vomissements induits par la chimiothérapie, Guidelines for prophylaxis and treatment of chemotherapy-induced nausea and*

- vomiting*. oct 2009;96(10).
104. Jarousse, Pr Khayat N, David. *La volonté d'aimer, cancer et sexualité*. ELLEBORE. 2001.
 105. INCa. *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*, guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades. 2006.
 106. Dousset M-P. *Vivre pendant un cancer*, livre à l'usage des proches et des malades. Seuil. 1999.
 107. Soljénitsyne A. *Le Pavillon des Cancéreux*. Paris: Pocket; 2005.
 108. Gille É. *Le crabe sur la banquette arrière*. Édition : Mercure de France. Paris ; 1994. 192 p.
 109. *Théorie du parachute*. Anne Carrière. Paris; 1999.
 110. WATTERS Cathryn. *Avantages des soins à domicile au cours de la phase terminale d'une maladie*. Journal Européen de soins palliatifs. 1997;90-2.
 111. MelanieHall, HilaryLloyd. *Evaluating patients' experiences of home and hospital chemotherapy*. Cancer Nurs Pract. 1 févr 2008;7(1):35-8.
 112. *A comparison of inpatient and outpatient ASCT*. Publ Online 09, August 2000 ; 26(4).
 113. RUKIYE PINAR, TAFLAN SALEPCI, FÜSUN AFŞAR. *Assessment of quality of life in Turkish patients with cancer*. 2003;33(2):096-101.
 114. Nguyen T-D, Vincent P, Lamberth F, Robles V, Curé H. *Perspectives en cancérologie pour les médecins généralistes : enquête interrégionale 2010*. Bull Cancer (Paris). 2011 Oct

ENQUETE SUR LE VECU DE LA PRISE
EN CHARGE A LA MAISON DES
PATIENTS SUIVIS EN CANCERO-
HEMATO ET PLACE DU MEDECIN
GENERALISTE DANS CETTE PRISE EN
CHARGE

Bonjour, je m'appelle Laura Metzinger. Actuellement en dernière année de mon internat de médecine générale, j'ai choisi de réaliser ma thèse d'exercice en médecine sur le vécu de la prise en charge ambulatoire des patients suivis en hématologie ou cancérologie et sur la place du médecin généraliste dans cette prise en charge.

Pour ce travail, j'aurais besoin que vous répondiez seul et de façon libre. Ce questionnaire est **anonyme**. Merci de répondre sincèrement **à toutes les questions** afin que les résultats de l'étude soient valides.

Toutes les questions de cette enquête concernent ce que vous avez ressenti ce dernier mois.

Pour chaque question, merci d'entourer la réponse qui vous correspond.

QUESTIONNAIRE DESTINE AU PATIENT

I – LE VECU DE LA MALADIE

° Sur le plan du bien être physique:

Ce dernier mois:

1) Avez-vous eu des nausées ou vomissements?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

2) Avez-vous eu des troubles de l'appétit?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

3) Avez-vous souffert de douleurs?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

4) La douleur physique vous-a t-elle empêché de faire ce dont vous aviez envie?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

5) Avez-vous présenté des douleurs dans la bouche (mucite)?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

6) Avez-vous souffert de fatigue, de manque d'énergie?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

7) Avez-vous eu des troubles du sommeil?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

-- Si oui: *cauchemar insomnie angoisses autres(précisez)*

8) Avez-vous eu des problèmes de peau (sécheresse, rougeurs..) ?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

9) Avez-vous perdu vos cheveux ?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

10) Etes-vous satisfait(e) de votre état de santé malgré votre maladie ?

*très satisfait(e) satisfait(e) ni satisfait(e) ni insatisfait(e)
insatisfait(e) très insatisfait(e)*

11) Y-a t-il eu des symptômes physiques difficiles à gérer seul(e) et à supporter à la maison? *oui non*

-- Si oui, lequel (lesquels)?

12) Vous êtes-vous senti(e) seul(e) et isolé(e) face à vos symptômes physiques?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

° Sur le plan du bien être social / familial:

Ce dernier mois:

13) Avez-vous ressenti des modifications du fonctionnement familial (changement au sein de votre famille)?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

14) Pensez-vous que votre famille a accepté votre maladie?

oui non je ne sais pas je n'en n'ai pas parlé

15) Avez-vous eu des difficultés à voir les membres de votre famille?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

16) Etes-vous satisfait(e) de la communication avec votre famille par rapport à votre maladie ?

*très satisfait(e) satisfait(e) ni satisfait(e) ni insatisfait(e)
insatisfait(e) très insatisfait(e)*

17) Avez-vous ressenti des modifications dans le fonctionnement de votre couple (changement de relation avec votre conjoint(e))?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

18) Vous êtes-vous senti isolé(e) de votre partenaire (ou de la personne qui représente votre principal support)?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

19) Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle?

très satisfait(e) satisfait(e) ni satisfait(e) ni insatisfait(e)
insatisfait(e) très insatisfait(e)

20) Y-a t-il eu des modifications dans les relations avec vos proches
(amis, collègues...hors famille) ? *non plutôt oui*

-- Si oui/plutôt, vous êtes-vous isolé(e) de vos proches?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

21) Avez-vous trouvé un support de la part de vos proches?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

22) Etes-vous satisfait(e) du soutien de la part de vos proches ?

très satisfait(e) satisfait(e) ni satisfait(e) ni insatisfait(e)
insatisfait(e) très insatisfait(e)

23) Aviez-vous des loisirs, activités sportives ou associatives avant la
maladie? *oui non*

-- Si oui, lequel (laquelle)/ lesquels(lesquelles) ?

.....

24) Avez-vous poursuivi vos loisirs ou vos activités physiques,
sportives ou associatives? *oui non*

-- Si oui, vous sentez-vous investi(e) dans ces loisirs et activités?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

-- Prenez-vous du plaisir à pratiquer ces loisirs et activités?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

Les deux questions suivantes ne vous concernent que si vous exerciez, avant la maladie, une activité professionnelle:

25) Avez-vous pu continuer à travailler?

oui à temps plein oui à temps partiel non

-- Si oui, vous sentez-vous en pleine capacité de travailler?

pas du tout un peu moyennement plutôt oui bien sur

26) Y-a t-il eu des situations avec votre famille, votre conjoint(e) et/ou vos proches difficiles à gérer seul(e) et à supporter à la maison?

oui non

-- Si oui, laquelle (lesquelles)?

27) Vous êtes-vous senti(e) seul(e) et isolé(e) face à ces situations?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

° Sur le plan du bien être psychologique:

Ce dernier mois:

28) Avez-vous accepté votre maladie?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

29) Vous sentez-vous triste?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

30) Vous sentez-vous déprimé?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

31) Avez-vous de l'espoir dans la lutte contre votre maladie?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

32) Ressentez-vous du désespoir?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

33) Pensez-vous que votre maladie peut s'aggraver?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

34) Vous sentez-vous nerveux?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

35) Etes-vous anxieux ?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

36) Ressentez-vous de l'angoisse?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

37) Vous sentez-vous en colère (contre vous même, contre les autres, contre la vie en elle même)?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

38) Vous sentez-vous irritable (contre vous même, contre les autres)?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

39) Avez-vous eu des idées de mort (penser à la mort)?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

40) Avez-vous eu des idées suicidaires?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

41) Les symptômes psychologiques sont-ils plus difficiles à gérer à la maison qu'à l'hôpital? *oui non*

42) Vous êtes-vous senti(e) seul(e) et isolé(e) face à ces manifestations psychologiques?

pas du tout un peu parfois souvent beaucoup

° Au niveau de la perception de votre domicile:

Ce dernier mois:

43) Vous sentez-vous bien chez vous? *non* *plutôt* *oui*

44) Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?

très satisfait(e) *satisfait(e)* *ni satisfait(e) ni insatisfait(e)*
insatisfait(e) *très insatisfait(e)*

45) Votre domicile représente pour vous un univers (plusieurs réponses possibles):

sécurisant

angoissant

stressant

reposant

calme

vivant

autre (précisez).....

46) Vous sentez vous plus en sécurité?

à l'hôpital *à la maison* *c'est pareil*

47) Vous sentez vous plus angoissé?

à l'hôpital *à la maison* *c'est pareil*

II – LA RELATION AU MEDECIN ET A L'EQUIPE PARAMEDICALE

Ce dernier mois:

48) Avez-vous vu votre médecin traitant? *oui* *non*

-- Si oui, combien de fois sur le mois ? *fois*

-- Si oui: *au domicile* *au cabinet*

49) Avez-vous eu votre médecin traitant au téléphone? *oui* *non*

-- Si oui, qui a eu l'initiative du coup de téléphone?

moi *le médecin traitant* *ma famille*

50) Aimeriez-vous voir votre médecin traitant?

moins souvent *comme maintenant* *plus souvent*

51) Aimeriez-vous que votre médecin traitant vous téléphone?

moins souvent *comme maintenant* *plus souvent*

52) Sur le plan des symptômes physiques (douleur, nausées,....) , à
qui en parlez-vous en priorité?

infirmière *médecin traitant* *spécialiste en cancérologie*

autres (précisez)

53) Sur le plan des symptômes psychiques (anxiété, dépression, peurs...), à qui en parlez-vous en priorité?

infirmière médecin traitant spécialiste en cancérologie
autres (précisez)

54) Sur le plan social, les problèmes financiers éventuels, les problèmes d'aménagement du domicile, à qui vous adressez-vous en premier lieu?

infirmière médecin traitant spécialiste en oncologie
autres (précisez)

55) Qu'attendez-vous de votre **médecin traitant (généraliste)**?

Parmi les propositions suivantes, entourez les 3 qui sont les plus importantes pour vous:

- *qu'il m'apporte un soutien psychologique*
- *qu'il soit davantage à l'écoute*
- *qu'il puisse fournir des informations et des explications sur la prise en charge de la maladie*
- *qu'il coordonne les soins et fasse le lien entre le cancérologue, les autres spécialistes et les paramédicaux (infirmières, kiné...)*
- *qu'il me visite à domicile régulièrement*
- *qu'il mette en place des traitements pour les symptômes (douleur, nausées...)*

- *qu'il prenne des nouvelles par téléphone*
- *qu'il me voie en consultation entre mes venues à l'hôpital*
- *qu'il soit plus disponible et accessible du fait de la maladie*

56) Qu'attendez-vous de votre **médecin spécialiste (cancérologue)**?

Parmi les propositions suivantes, entourez les 3 qui sont les plus importantes pour vous:

- *qu'il m'apporte un soutien psychologique*
- *qu'il soit davantage à l'écoute*
- *qu'il puisse fournir des informations et des explications sur la prise en charge de la maladie*
- *qu'il coordonne les soins entre le médecin généraliste, les divers spécialistes et les paramédicaux (infirmières, kiné...)*
- *qu'il me voie régulièrement en consultation*
- *qu'il mette en place des traitements pour les symptômes (douleur, nausées...)*
- *qu'il prenne des nouvelles par téléphone*
- *qu'il puisse être disponible par téléphone/mail*

57) Etes-vous satisfait(e) de la prise en charge par votre médecin traitant?

très satisfait(e) *satisfait(e)* *ni satisfait(e) ni insatisfait(e)*
insatisfait(e) *très insatisfait(e)*

-- Remarques éventuelles :

58) Etes-vous satisfait(e) de la prise en charge par votre oncologue?

très satisfait(e) *satisfait(e)* *ni satisfait(e) ni insatisfait(e)*
insatisfait(e) *très insatisfait(e)*

-- Remarques éventuelles :

59) Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé (rendez vous rapides auprès du médecin traitant en cas de besoin, accès à l'hôpital, interlocuteur disponible pour répondre à vos problèmes..)?

très satisfait(e) *satisfait(e)* *ni satisfait(e) ni insatisfait(e)*
insatisfait(e) *très insatisfait(e)*

60) Etes-vous satisfait(e) de la coordination entre les différents intervenants dans votre maladie?

très satisfait(e) *satisfait(e)* *ni satisfait(e) ni insatisfait(e)*
insatisfait(e) *très insatisfait(e)*

III – VOS CARACTERISTIQUES

61) Quel est votre âge? *ans*

62) Quel est votre sexe? *F M*

63) Etes-vous?

marié(e) divorcé(e) célibataire veuf(ve)
en concubinage (vie maritale)

64) Avez-vous des enfants? *oui non*

nombre d'enfants

-- Si oui, vivent-ils à proximité de chez vous?

entre 0 et 10 km entre 10 et 50 km entre 50 et 100 km
>100 km

65) Où habitez-vous? *ville campagne*

66) Consommez-vous du tabac? *oui non*

-- Si oui, à combien estimez-vous votre consommation

(nombre de cigarettes/jour)?

<5 5 à 10 10 à 20 20 à 40 >40

67) Consommez-vous de l'alcool? *oui non*

-- Si oui, à combien estimez-vous votre consommation
(nombre de verres/jour en moyenne)?

1 2 à 3 plus de 3

68) Avez-vous une activité professionnelle?

oui non retraité(e)

-- Si oui ou si retraite, quelle est ou était votre principale activité
professionnelle?

69) Quelle est votre source de revenus habituelle?

salaire retraite aides sociales autres

70) Quel est le nom de votre cancer ou hémopathie ?
.....

71) Quelle est la date du début de votre maladie?

.....

Merci pour votre participation.

Annexe 2 : Conclusions du mémoire de stage ambulatoire

VI – CONCLUSION

Ce travail de mémoire a permis de mettre en évidence, au travers des personnes interrogées, des attentes qui mettent en jeu les compétences à la fois médicales et relationnelles du médecin traitant. Trois catégories d'attentes et de compétences ont été identifiées :

- Les compétences médicales : capacité du médecin à soigner et prendre en charge les effets secondaires liés aux traitements notamment, s'informer sur les patients et leur prise en charge, assurer le rôle de coordinateur des soins et faire le lien entre les différents intervenants, savoir orienter et guider dans la prise en charge médico-sociale.
- Les compétences relationnelles, le savoir être : relation de confiance avec échange et dialogue, écouter, savoir rassurer et apporter un soutien, attitude compréhensive avec un accompagnement dans la maladie.
- La compétence « temps » : les patients attendent du médecin traitant qu'il soit disponible et accessible. Il doit être en mesure de leur consacrer du temps en cas de nécessité.

Ainsi, ces attentes ne sont finalement que le reflet des attentes que tout patient est en droit d'avoir de la part de son médecin.

Annexe 3 : Mesures prioritaires du Plan Cancer II (2009-2013)

AXE RECHERCHE

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

AXE OBSERVATION

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

AXE PRÉVENTION - DÉPISTAGE

- Mesure 14** Lutter contre les inégalités d'accès et de recours aux dépistages.
- ▶ **Augmenter de 15 % la participation de l'ensemble de la population aux dépistages organisés.** Cette augmentation devra être de 50 % dans les départements rencontrant le plus de difficultés.

AXE SOINS

- Mesure 18** Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.
- ▶ **Faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un programme personnalisé de soins.** Ce programme devra systématiquement impliquer le médecin traitant.

AXE VIVRE PENDANT ET APRÈS UN CANCER

- Mesure 25** Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer.
- ▶ **Faire bénéficier 50 % des patients au moins d'un Programme personnalisé de l'après cancer.** Ce programme prendra en compte les besoins individuels de surveillance médicale, de soutien psychologique et social.

Annexe 4 : Mesures prioritaires du Plan Cancer III (2014-2019)

Le Plan cancer 2014-2019 porte des ambitions fortes :

1. **Guérir plus de personnes malades**, en favorisant des diagnostics précoces et en garantissant l'accès de tous à une médecine de qualité et aux innovations,
2. **Préserver la continuité et la qualité de vie**, en proposant une prise en charge globale de la personne pendant et après la maladie, tenant compte de l'ensemble de ses besoins,
3. **Investir dans la prévention et la recherche** pour réduire le nombre de nouveaux cas de cancer et préparer les progrès à venir,
4. **À ces ambitions s'ajoute la volonté d'optimiser le pilotage et les organisations de la lutte contre les cancers** pour une meilleure efficacité, en y associant pleinement les personnes malades et les usagers du système de santé.

Il s'inscrit dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de santé et de l'Agenda stratégique pour la recherche.

Le Plan est décliné en 17 objectifs qui s'organisent en actions opérationnelles.

METZINGER Laura

“Vécu de la prise en charge ambulatoire des patients suivis en oncologie et hématologie et place du médecin généraliste dans cette prise en charge”

138 pages, 63 figures, 48 tableaux

Th. Méd : Lyon 2014 ; n°

Résumé :

La cancérologie est en évolution constante ces dernières années avec un renforcement de la prise en charge ambulatoire et le développement des chimiothérapies orales à la maison. Nous avons mené une étude quantitative à partir d'un questionnaire distribué aux patients hospitalisés, pour une chimiothérapie, en hôpital de jour ou de semaine. 104 patients ont été inclus, les hémopathies représentaient 44% des cancers, les autres étaient des cancers solides. Nous avons pu souligner la très forte prévalence des symptômes psychiques avec près de 85% des malades se disant tristes, déprimés, nerveux, anxieux ou encore angoissés. Certains symptômes physiques prédominent : les troubles de l'appétit sont présents chez 35% des soignés, 42% se plaignent de douleurs, 66% de fatigue, les troubles du sommeil sont présents chez 54% des patients avec notamment des insomnies (70%). Moins d'un tiers (28%) sont satisfaits de leur vie sexuelle. Le domicile est un cadre de vie à la fois sécurisant (62,6%), calme (54,5%), reposant (48,5%) et vivant (38,4%). La maison paraît globalement moins anxiogène que l'hôpital. Au vu de la forte prévalence des symptômes psychiques, nous pouvons nous demander si ces troubles sont suffisamment bien appréciés par le personnel soignant. Notre étude a confirmé la place importante qu'a à jouer le médecin généraliste dans le domaine de la cancérologie. Il est le premier professionnel de santé vers qui les malades se tournent pour évoquer leurs problèmes psychologiques (33,3%). En ce qui concerne les symptômes physiques, ils se tournent davantage vers une infirmière (48,4%) ou encore vers le cancérologue (47,3%). Les attentes prioritaires des patients sont les mêmes vis-à-vis du médecin généraliste et du cancérologue à savoir l'information sur la prise en charge de la maladie (respectivement 56,8% et 68,2%) puis la coordination des soins et le lien entre les intervenants médicaux (respectivement 46,9% et 54,5%). Notre étude a néanmoins montré que les attentes vis-à-vis du médecin généraliste diffèrent significativement ($p < 0,0001$) selon que les patients habitent en ville ou à la campagne. Le rôle de soutien est ainsi plus important à la ville, où il représente la deuxième attente (24,5%) derrière le rôle d'information (26,4%), et vient largement avant celui de coordination (13,2%). A la campagne, le rôle de coordination (23,4%) représente la première attente, au même niveau que le rôle d'information (23,4%). La troisième attente à la campagne est le soutien (13,3%). Notre travail apparaît original par l'étude centrée sur des patients suivis en ambulatoire de façon exclusive. Il a permis de mettre en avant divers symptômes, notamment psychologiques, rapportés par ces patients atteints de cancer ou d'hémopathie. Il nous semblerait donc important de sensibiliser davantage les soignants afin qu'ils interrogent spécifiquement les patients sur ces symptômes physiques et psychiques.

MOTS CLES : Cancer, Qualité de vie, ambulatoire, médecin généraliste

JURY :

Président : Monsieur le Professeur DUMONTET Charles
Membres : Madame le Professeur NEGRIER Sylvie
Madame le Professeur MICHALLET Mauricette
Madame le Docteur LACHENAL Florence
Monsieur le Docteur CHANELIERE Marc

DATE DE SOUTENANCE : 19 Novembre 2014

Adresse de l'auteur : 44 rue du Colombier
69007 LYON
laurametzinger@gmail.com
