



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Soins de support en cancérologie ORL :
Difficultés et attentes des médecins généralistes

Présentée et soutenue publiquement le 21 Janvier à 18h00
Au Pôle Formation
Par Axelle Grimbert

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Dominique CHEVALIER

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Monsieur le Docteur Geoffrey MORTUAIRE

Monsieur le Docteur Gautier LEFEBVRE

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Gautier LEFEBVRE

Liste des abréviations

ORL	Oto-Rhino-Laryngologie
VADS	Voies Aéro-Digestives Supérieures
HPV	Human Papilloma Virus
EBV	Epstein Barr Virus
UCNT	Undifferentiated Carcinoma of Nasopharyngeal Type
EGFR	Epidermal Growth Factor
MASCC	Multinational Association for Supportive Care in Cancer
AFSOS	Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
COL	Centre Oscar Lambret
FMC	Formation Médicale Continue
INCa	Institut National du Cancer
CISSPO	Coordination Interdisciplinaire des Soins de Support en Oncologie

TABLE DES MATIERES

Résumé.....	1
Introduction.....	2
Partie I - Les cancers ORL.....	3
1) Généralités.....	4
2) Epidémiologie.....	6
3) Grands principes de prise en charge.....	10
Partie II – Le concept des soins oncologiques de support.....	12
1) Définition / textes officiels.....	13
2) Place du médecin généraliste.....	17
3) Principaux champs d'application en cancérologie ORL.....	20
Partie III – Enquête auprès des médecins généralistes.....	26
1) Matériels et méthodes.....	27
2) Résultats.....	28
3) Analyse et discussion.....	35
4) Conclusion.....	41
Références bibliographiques.....	42
Annexes.....	45
• Annexe 1 : lettre de présentation de l'enquête.....	46
• Annexe 2 : Questionnaire de l'enquête.....	47

RESUME

Contexte : Améliorer la qualité de vie des patients par l'accès aux soins de support est un des objectifs du Plan Cancer 2014-2019. Le médecin généraliste étant le référent de proximité, cette mission lui incombe en grande partie.

Méthode : Un questionnaire relatif aux soins de support en cancérologie ORL et une lettre de présentation de l'enquête ont été élaborés et envoyés à 100 médecins traitants de patients suivis dans l'unité médicale du service de cancérologie cervico-faciale du Centre Oscar Lambret de Lille sur une période s'étendant de novembre 2012 à novembre 2013.

Résultats : Le taux de participation est de 30%. 47% des médecins généralistes répondants ne connaissent pas le concept des soins de support. Les domaines d'application leur posant davantage de difficultés sont la prise en charge nutritionnelle, la prise en charge des effets secondaires des traitements spécifiques et des difficultés psychologiques, suivis de près par les difficultés de prise en charge de la douleur et de la fin de vie. La connaissance du concept des soins de support ne permet d'améliorer de façon significative que les moyennes attribuées aux difficultés concernant la douleur, l'addiction et les troubles de la sphère ORL. 57% des répondants imputent ces difficultés à la lourdeur de la prise en charge, 47 % à un manque de coordination Hôpital/Ville, 37 % à un manque de connaissances et d'identification de personnes ressources. Le support d'information pour répondre à leurs difficultés leur semblant le plus adapté est le support numérique, largement sollicité par les répondants dont 70% souhaitent le voir en lien et consultable via le site de l'établissement qui assure le suivi spécifique du patient.

Conclusion : Les médecins généralistes interrogés semblent présenter des difficultés de prise en charge dans l'ensemble des champs d'application des soins de support engendrés par les néoplasies cervico-faciales et plébiscitent un support numérique pour répondre à leurs besoins et améliorer leur formation sur ce sujet.

INTRODUCTION

En 2012, le nombre de nouveaux diagnostics de cancer en France métropolitaine est estimé à 355 354 pour l'ensemble de la population. Concernant les cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures, ils sont estimés à 14 638 nouveaux cas et se situent au huitième rang des cancers les plus fréquents. Les taux régionaux d'incidence standardisés les plus élevés sont observés dans le nord, en particulier dans le Nord Pas de Calais. (1)

Améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer par une approche globale et continue avec le domicile, notamment par l'accès aux soins de support, est un des nouveaux objectifs du Plan Cancer 2014-2019. (2) Le médecin généraliste étant le référent de proximité pour tous ces patients, il devient donc un acteur central dans la prise en charge multidisciplinaire souhaitée par notre politique de santé depuis 2002, date de création du premier Plan Cancer.

Peu d'études ont été réalisées afin de connaître les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge des pathologies cancéreuses, et notamment en ce qui concerne les soins de support. Le travail de thèse de Valentine de Brisson de Laroche aborde cette problématique et met en lumière la volonté des médecins généralistes à prendre une part active dans ce nouveau type d'organisation de prise en charge globale et interdisciplinaire. (3) L'objectif de ce travail est donc de cibler ces difficultés dans le domaine de la cancérologie ORL afin d'établir dans un second temps des axes d'amélioration dans la prise en charge ambulatoire des patients atteints de maladie cancéreuse cervico-faciale.

PARTIE I – LES CANCERS ORL

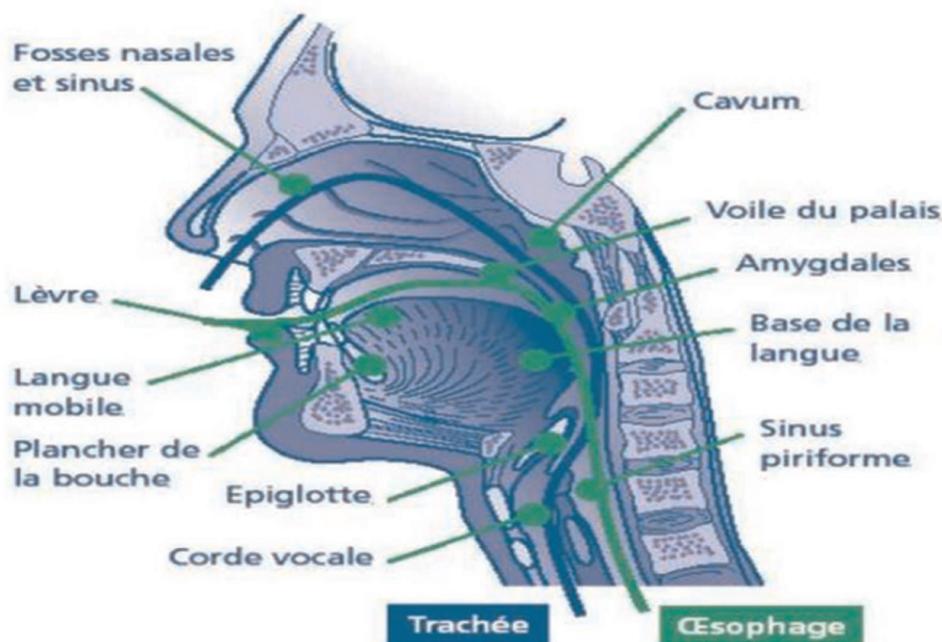
I- 1 – Généralités

I- 1 – a - Définition

Les cancers ORL sont essentiellement les cancers des VADS développés aux dépens de la cavité buccale (lèvre, langue mobile, plancher de la bouche), de l'oropharynx (voile du palais, amygdales, base de langue), de l'hypopharynx (sinus piriforme), du nasopharynx (cavum), du larynx (épiglotte, cordes vocales) et des cavités naso-sinusiennes. Ces tumeurs se situant au carrefour des voies destinées à l'alimentation et à la respiration, elles touchent ainsi des zones et des fonctions essentielles à la vie quotidienne à la fois pour respirer, avaler, parler et entendre. Il faut également souligner qu'elles entraînent des modifications sur le plan esthétique pouvant profondément perturber l'image corporelle des patients (4).

A l'histologie, il s'agit le plus souvent de carcinomes épidermoïdes, plus ou moins différenciés, suivi de l'adénocarcinome. Il s'accompagne souvent d'adénopathies sauf pour le cancer glottique. Les métastases hématogènes (pulmonaires, osseuses, hépatiques, cérébrales) sont classiquement peu fréquentes. (5)

[Figure 1] Localisation des cancers des VADS sur une coupe sagittale médiane (6)



I- 1 – b – Facteurs de risques en cancérologie ORL

Le tabac et l'alcool sont les principaux facteurs de risque de ces cancers dont le risque croît avec la dose et l'ancienneté du tabagisme et de l'alcoolisme. En conséquence, la consommation combinée de ces deux substances démultiplie ce risque. Ceci a en effet été démontré par de nombreux travaux dont une des plus récentes études est celle de Ferreira Antunes et al. (7) La fumée de tabac agit sur les muqueuses aérodigestives supérieures par les nombreux cancérogènes qu'elle contient. L'alcool facilite leur dissolution, leur pénétration, et leur diffusion dans la muqueuse.

Un mauvais état buccodentaire est également cité dans la littérature comme un facteur favorisant le développement de ces cancers. (8) La mauvaise hygiène buccodentaire est responsable d'une inflammation chronique qui peut évoluer vers des lésions précancéreuses. Ce défaut d'hygiène augmenterait la flore bactérienne orale et par conséquent la septicité orale. Cette flore, participant activement en la dégradation de l'éthanol en acétaldéhyde, accroîtrait la concentration orale de ce carcinogène. (9)

Certains virus sont également incriminés dans la genèse de cancers des VADS, notamment les HPV oncogènes (papillomavirus). Son rôle est notamment suspecté chez les patients présentant des cancers des VADS en dehors de toute intoxication alcool-tabagique. (10). Aucune preuve n'est établie pour d'autres virus hormis l'EBV dans le cancer indifférencié du cavum (UCNT).

Enfin, l'exposition à des radiations ionisantes ou aux rayons Ultra-Violet peuvent également causer des pathologies cancéreuses labiales.

I- 2 – Epidémiologie (11)

I- 2- a- Cancers de la lèvre, de la bouche et du pharynx (LBP)

Les cancers de LBP se situent chez l'homme au 5^{ème} rang des cancers incidents masculins avec 8 033 nouveaux cas estimés en 2012. Chez la femme, ce cancer se place au 10^{ème} rang avec 3 283 cas estimés en 2012.

La survenue de ces cancers est tardive chez les hommes comme chez les femmes : près de 9 nouveaux cas sur 10 sont diagnostiqués chez les 50 ans et plus.

L'âge médian au diagnostic pour 2012 est estimé à 61 ans chez l'homme et 63 ans chez la femme. L'âge médian au décès pour cette même année est de 63 ans chez l'homme et 68 ans chez la femme.

Avec 3 192 décès estimés en 2012, les cancers de la LBP se situent au 11^{ème} rang des décès par cancer tous sexes confondus et représentent 2.1% de l'ensemble des décès par cancer.

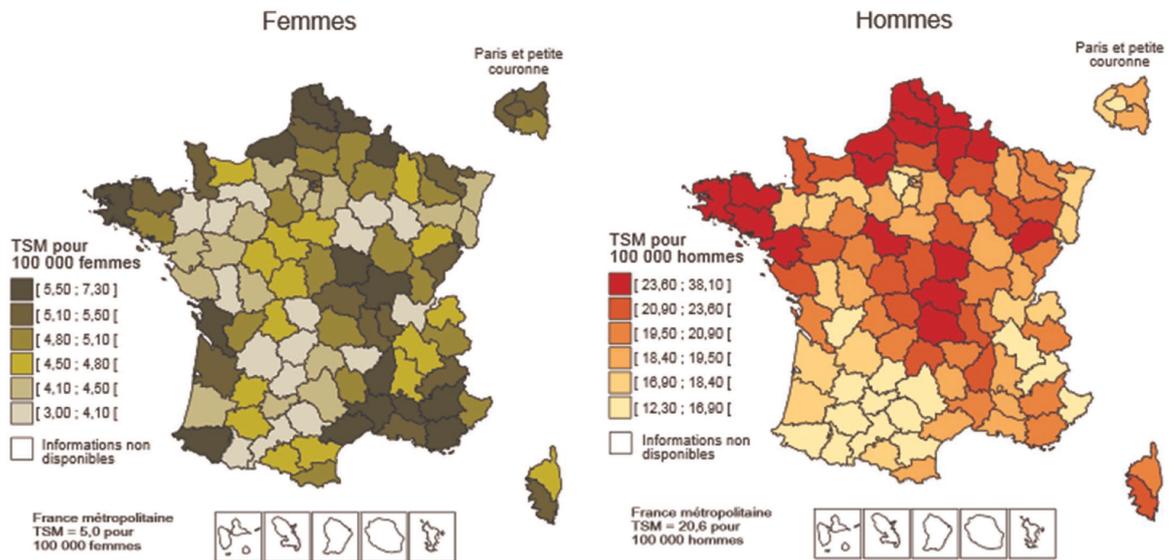
Chez l'homme les taux régionaux d'incidence standardisés à la population mondiale estimés en 2008-2010 pour les cancers de la LBP varient entre 14.3 [Midi-Pyrénées] et 34.1 [Nord-Pas-de-Calais] pour 100 000.

Chez la femme les taux d'incidence standardisés à la population mondiale varient peu selon les régions, allant de 3.8 [Midi-Pyrénées] à 6.2 [Nord-Pas-de-Calais].

Chez l'homme, les taux de mortalité (standardisés monde) pour les cancers de la LBP, sur la période 2005-2009 varient entre 4.1 pour 100 000 en Midi-Pyrénées et 12.9 pour 100 000 dans le Nord-Pas-de-Calais. Les régions du nord de la France sont les plus touchées, avec une surmortalité significative allant jusqu'à + 93% dans le Nord-Pas-de-Calais.

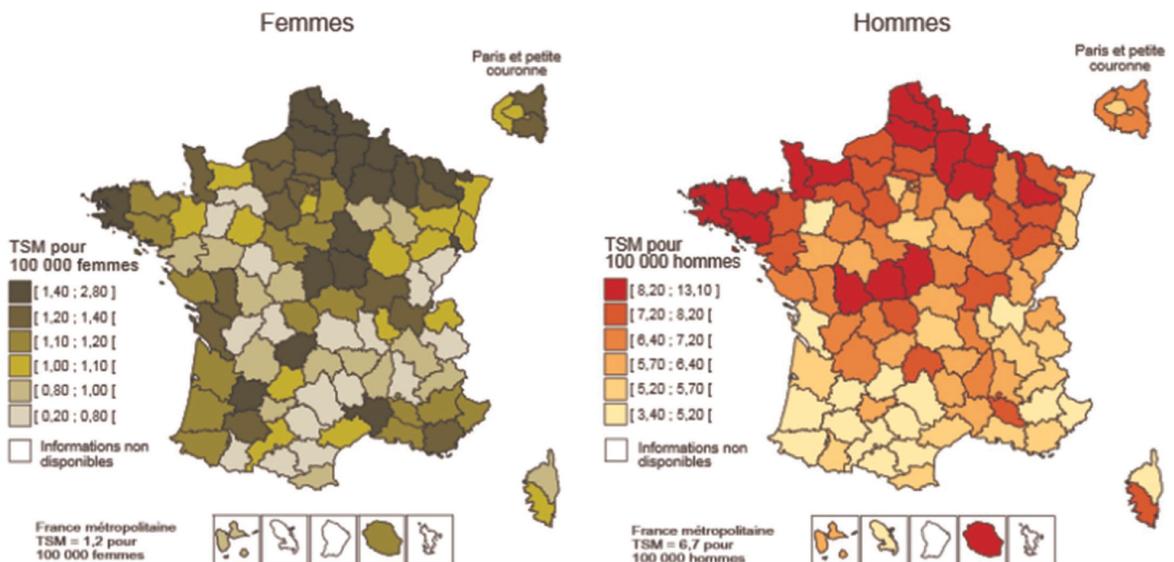
Chez la femme, les taux de mortalité (standardisés monde) varient entre 0.9 pour 100 000 à 1.9 pour 100 000 avec encore une fois une surmortalité de +58% par rapport à la moyenne nationale pour le Nord-Pas-de-Calais.

[Figure 1] Taux standardisés à la population mondiale [TSM] d'incidence des cancers lèvre, cavité orale, pharynx à l'échelle départementale en France métropolitaine selon le sexe en 2008-2010.



Source: [Colonna M, à paraître]. Infographie: INCa 2014

[Figure 2] Taux standardisés à la population mondiale [TSM] de mortalité par cancers de la lèvre, de la cavité orale et du pharynx à l'échelle départementale en France métropolitaine et dans les DOM [2005-2009]



Source: InVS, CépiDc/Inserm. Infographie: INCa 2013

I- 2-b- Cancers du larynx

Avec environ 3 322 nouveaux cas estimés en France en 2012 (2 821 hommes et 501 femmes), le cancer du larynx se situe au 17^{ème} rang des cancers les plus fréquents tous sexes confondus (hors « hématologies malignes » et « autres cancers ») et représente 0.9 % de l'ensemble des cancers incidents.

Ce cancer se situe chez l'homme au 12^{ème} rang des cancers incidents masculins (soit 1.4%) et chez la femme au 17^{ème} rang (soit 0.4%)

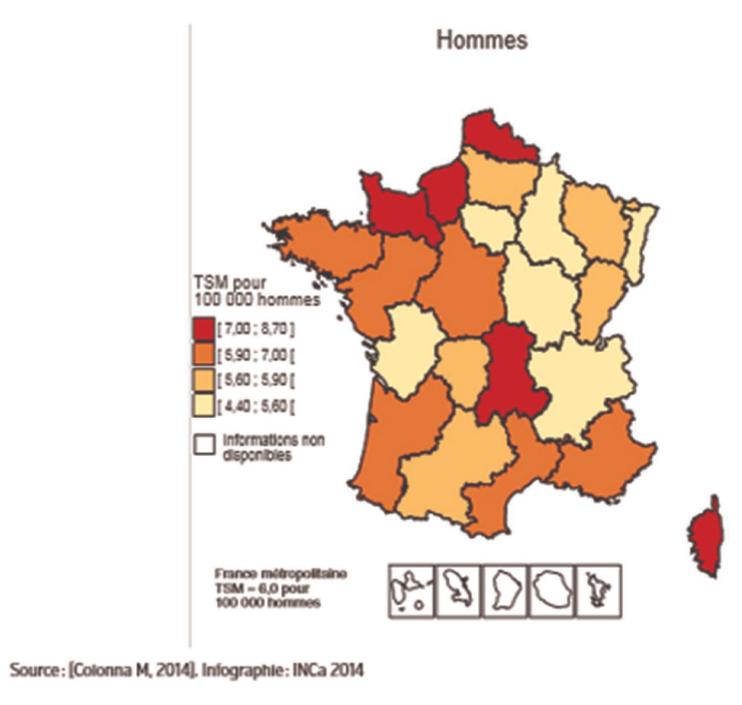
L'âge médian au diagnostic en 2012 est de 64 ans chez l'homme et 63 ans chez la femme. L'âge médian au décès à cette même année est de 66 ans chez l'homme et 68 ans chez la femme.

Le taux d'incidence (standardisé monde) en 2012 est estimé à 5.4 pour 100 000 personnes-années chez l'homme et 0.9 pour 100 000 chez la femme.

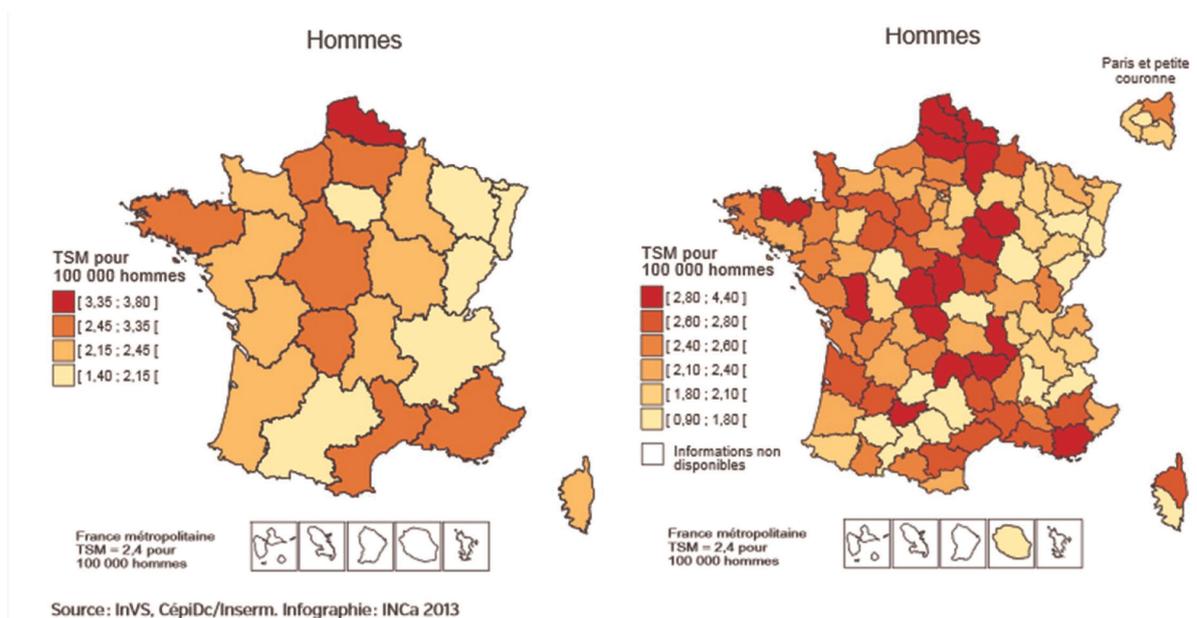
Avec 906 décès estimés en France en 2012, dont 86 % chez l'homme, ce cancer se situe au 17^{ème} rang des décès (hors « hématologies malignes » et « autres cancers ») et représente 0.6 % des décès par cancer. Les taux de mortalité standardisés monde sont de 1.4 pour 100 000 hommes et de 0.2 pour 100 000 femmes soit un taux masculin 7 fois plus élevé.

Sur une période étudiée de 1980 à 2012, il est à noter que chez l'homme, le taux d'incidence standardisé monde a diminué de façon notable, et de façon encore plus marqué au cours des dernières années. En effet, ce taux a diminué de - 2.9% par an entre 1980 en 2012, et de - 4.7% entre 2005 et 2012. Chez la femme, à l'inverse, le taux d'incidence standardisé monde augmente en moyenne de + 1.1% par an, avec une tendance au ralentissement en fin de période.

(figure 3) Taux standardisés à la population mondiale (TSM) d'incidence du cancer du larynx à l'échelle régionale en France métropolitaine selon le sexe en 2008-2010.



(figure 4) Taux standardisés à la population mondiale (TSM) de mortalité par cancer du larynx à l'échelle régionale et départementale chez l'homme, en France métropolitaine et dans les DOM (2005-2009)



I- 3- Grands principes de prise en charge

En cancérologie des VADS, la prise en charge thérapeutique est pluridisciplinaire impliquant à la fois chirurgiens, oncologues et radiothérapeutes en ce qui concerne les traitements spécifiques. S'axent autour de ces traitements spécifiques des soins de support, qui feront l'objet d'un paragraphe plus approfondi dans la suite de ce travail.

La stratégie thérapeutique sera discutée au cours d'une discussion pré-thérapeutique entre l'ensemble des personnes sus-citées au cours d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire. Cette réunion permet aux différents spécialistes de s'accorder sur la meilleure proposition de traitements. La présence du médecin traitant y est possible mais pas obligatoire.

D'une façon générale, la stratégie thérapeutique dépend du stade de la tumeur, de sa localisation et de son envahissement lymphatique.

A un stade encore potentiellement curatif donc relativement précoce, la chirurgie est privilégiée en première intention. Le traitement des aires ganglionnaires est systématique sauf pour les cancers de stade précoce de la corde vocale (12).

Le traitement des cancers de stade avancé est soit chirurgical, soit par radio-chimiothérapie concomitante, soit l'association de ces deux types de traitement, toujours en fonction de la localisation mais aussi en fonction du volume tumoral. Si le traitement chirurgical est indiqué, le traitement des aires ganglionnaires est systématique pour toutes les localisations. Pour certaines localisations de la cavité orale ou de l'oropharynx avec atteinte osseuse mandibulaire, certaines équipes proposent une intervention chirurgicale en première intention avec résection osseuse et reconstruction par lambeau.

Dans les cancers avancés du larynx et de l'hypo pharynx, la radio-chimiothérapie concomitante peut entrer dans le cadre de protocoles de préservation d'organe (par définition non chirurgical). Cette option a montré son intérêt en termes de contrôle cancérologique et de qualité de vie.

La radiothérapie peut être exclusive, ou adjuvante, voire de rattrapage. Elle est souvent potentialisée par l'adjonction de traitements systémiques que sont les chimiothérapies (les plus fréquemment administrés en cancérologie ORL sont les sels de platine) ou par de nouvelles thérapeutiques ciblées contre les facteurs de croissance épidermiques (EGFR) dont la principale molécule utilisée en cancérologie ORL est le cetuximab (ERBITUX)

PARTIE II – LE CONCEPT DES SOINS DE SUPPORT

II- 1- Définition / textes officiels

Adapté de l'expression anglophone « supportive care », la définition des soins de support a été donnée en 1990 par la MASCC (Multinational Association for Supportive Care in Cancer). Il s'agit de « l'ensemble des soins et soutiens nécessaire aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves», afin d'assurer un accompagnement global de la personne, au-delà des protocoles techniques, par le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs.

Officiellement, le concept des soins de support apparaît pour la première fois en France dans la mesure 42 du Plan Cancer 2003 - 2007 qui prévoit leur développement (13). Cette mesure a pour vocation d' « accroître les possibilités pour les patients de bénéficier des soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social ».

Concrètement, l'objectif a été de créer des unités mobiles de soins de support en oncologie, en particulier dans des centres spécialisés, et éventuellement au sein des réseaux : médecins de la douleur, assistants sociaux, psychologues, kinésithérapeutes, nutritionnistes....

Les soins de support peuvent alors se définir alors comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades.

Cette mesure 42 a donné naissance à un groupe de travail de la DHOS, qui, dans un cadre législatif, crée la circulaire n°101 du 22 février 2005 (14) relative à l'organisation des soins de support en cancérologie précisant que ces soins « représentent la démarche palliative participative des équipes transversales avec un projet commun et le recours à des experts extérieurs impliqués dans cette même démarche. Les compétences de recours en soins de support associent

principalement les professionnels de la lutte contre la douleur, les équipes de soins palliatifs, les professionnels en psycho-oncologie, les professionnels formés à l'accompagnement social des patients, les structures, équipes de professionnels formés dans les domaines de la nutrition et de la réadaptation fonctionnelle ». Elle précise que « tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quel que soit leur lieux de prise en charge, y compris au domicile, avoir accès aux soins de support... »

L'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) est alors créée en 2008, avec le soutien de la MASCC. Elle sert de plate-forme d'échange au sein de la cancérologie : entre les équipes dédiées aux soins oncologiques spécifiques et celles dédiées aux soins oncologiques de support. La création de cette association a été motivée afin de mutualiser les compétences dans les domaines concernés au sein d'une société savante unique de dimension internationale. Elle a pour vocation de servir d'interface entre les différents professionnels précédemment cités.

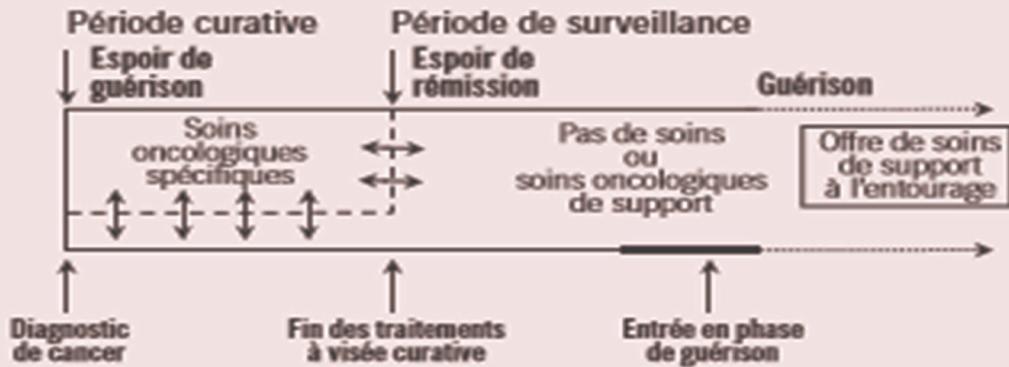
Le deuxième Plan Cancer 2009 – 2013, déclinaison du rapport du Pr Jean-Pierre Grünfeld « Recommandations pour le Plan Cancer 2009 – 2013 » (15),(16), a ouvert de nouvelles voies, tout en consolidant les acquis du Plan précédent. Ce Plan insiste sur l'analyse et la prise en compte de facteurs individuels et environnementaux pour personnaliser et renforcer la qualité de la prise en charge avant, pendant et après la maladie. Il s'agit de ce que l'on appelle désormais des Plans Personnalisés de Soins.

Enfin, le dernier Plan Cancer 2014 – 2019 (17) fait de l'accès aux soins de support une priorité. « Les soins de support et l'accompagnement médico-social doivent être intégrés aux Plans Personnalisés de Soins et de l'après cancer ». Il pointe du doigt un défaut d'organisation dans l'orientation des personnes suivies en ville vers une prise en charge adaptée en soins de support. Quelques solutions sont proposées, notamment de discuter systématiquement en RCP des besoins en matière de soins de support et/ou palliatifs, d'organiser dans les services d'un temps de réunion de concertation, associant des personnels médicaux, para-médicaux et

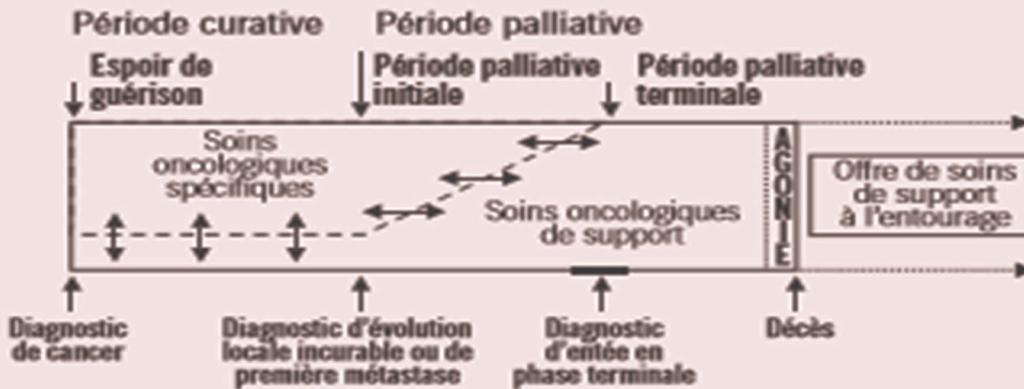
les équipes de soins de support pour des situations complexes d'arrêt de traitement et de prise en charge palliative notamment. Ce Plan désire également organiser un maillage territorial adapté pour ces prestations de soins de support, sous la responsabilité des Agences Régionales de Santé (ARS) et assurer la fluidité du parcours de santé en rendant lisible cette offre par une meilleure coordination Hôpital / Ville. Par ailleurs est évoquée la production de référentiels nationaux de bonnes pratiques sur ce sujet.

Pour plus de compréhension concernant les Soins de Support, Ivan Krakowski, promoteur en France depuis les années 1990 de ce concept et premier auteur de l'article cité en référence sur le sujet par la circulaire n°101 du 22 février 2005, schématise de façon théorique les différentes composantes de la continuité et de la globalité des soins (18).

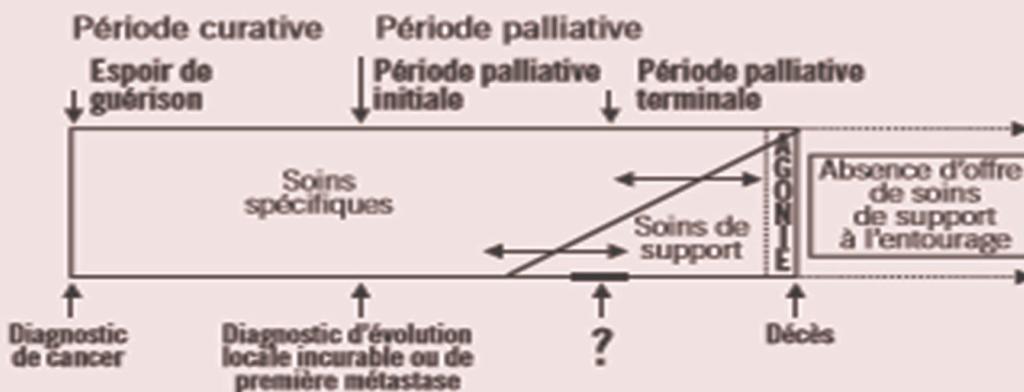
Continuité et globalité des soins en curatif



Continuité et globalité des soins en palliatif Le schéma idéal



Continuité et globalité des soins en palliatif Le schéma à éviter



Source: « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves: proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés », cf. note 4.

II- 2. Place du médecin généraliste

Dès le premier Plan Cancer, est actée la volonté d'intégrer le médecin traitant dans la prise en charge des patients cancéreux. La mesure 32 vise à « faciliter la prise en charge et le suivi des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie » et « d'organiser la participation des médecins généralistes membres du réseau à la concertation multidisciplinaire, et l'accès au dossier médical des patients suivis ».

Dans le rapport Grünfeld de février 2009, le médecin traitant devient un acteur central, pivot de la coordination et de la continuité des soins et « référent de proximité ». Il n'est pas seulement sollicité pour la prise en charge pendant et après la maladie, mais aussi avant qu'elle ne se déclare cliniquement par le biais des dépistages: « remettre le médecin traitant au cœur des dépistages ».

Dans l'élan de ce rapport, le deuxième Plan Cancer prévoit de « renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure qualité de vie avant et après la maladie ». Dans cette même lignée, un des objectifs prioritaire du Plan Cancer n°3 est la coordination des professionnels hospitaliers et du premier recours, donc du médecin généraliste, afin de garantir aux patients une fluidité de prise en charge.

Voilà donc comment se définit la place du médecin généraliste dans les textes et recommandations officiels.

Dans la littérature, un article de P. Colombat retient l'attention en évoquant des pistes de réflexions et des propositions à propos de la mise en place des soins de support en oncologie (19). L'annexe A de cet article formalise la place du médecin généraliste dans la prise en charge de la maladie cancéreuse.

Annexe A**Place du médecin généraliste dans les soins de support**

Le Plan cancer a permis de mieux formaliser la place du médecin généraliste dans la prise en charge de la maladie cancéreuse avec une place spécifique de par la connaissance du contexte social, familial, culturel et économique de la personne malade et de ses proches.

Lors du diagnostic, il peut et doit jouer un rôle majeur à la fois dans l'annonce du diagnostic et dans le repérage des besoins en soins de support avec des outils communs. Il doit être averti de ce qui a été dit lors du dispositif d'annonce, recevoir le compte-rendu de la RCP et du (PSS).

Durant la prise en charge, la communication des informations sur les traitements spécifiques et les soins de support est essentielle et doit être réalisée en temps réel. Il est donc aussi essentiel que le médecin traitant communique aux autres acteurs de la prise en charge les informations sur les soins de support qu'il a proposés à son malade. Cette transmission passera à terme par le dossier commun de cancérologie. Il pourra être amené à participer à des consultations pluridisciplinaires ou des RCP de soins de support, soit lors des hospitalisations, soit au lit de la personne malade.

Il évaluera avec l'équipe du domicile les besoins en soutien psychologique ou soutien social, d'où la nécessité de réévaluations régulières des besoins. En cas de non-réponse à des besoins complexes, il contactera les coordinations en soins de support. Il devra connaître les équipes ressources à sa disposition (annuaire).

En cas d'aggravation, il sera amené à coordonner la prise en charge palliative à domicile. Là encore, la coordination avec les différentes compétences participant aux SdS, notamment les équipes et réseaux de soins palliatifs est essentielle, de même que celle avec les services de cancérologie référent.

En cas de guérison, avec séquelles, il pourra là aussi être amené à mobiliser certaines compétences en SdS.

Sa formation en SdS est donc essentielle, en particulier au cours de l'évaluation des pratiques professionnelles; certains d'entre eux devront également s'investir dans le groupe projet sur le territoire de santé.

Sa participation dans le suivi des soins cancérologiques est souhaitable, avec un accord formalisé avec les cancérologues sur une répartition des rôles et sur la délégation de certaines tâches: elle permet d'impliquer réellement le médecin généraliste dans la prise en charge.

L'avantage paraît double:

- consolider le rôle de référent et maintenir la pratique de certains soins non spécifiques qui ne relèvent pas exclusivement du cancérologue;
- faciliter le maintien à domicile par le relais oncologue-MG, notamment lorsque le patient ne peut plus bénéficier de soins curatifs ou/et a une perte d'autonomie qui rend les trajets difficiles.

[Source : Colombat P et al : A propos de la mise en place des soins de support en oncologie : pistes de réflexions et propositions]

Plaçons-nous maintenant du point de vue du médecin généraliste. Comment perçoit-il sa place dans la prise en charge du patient cancéreux ?

Les résultats d'une enquête auprès des médecins généralistes du Bessin, effectuée lors du travail de thèse du Dr V de Brisson, sur leurs difficultés, leurs besoins et leurs attentes concernant les soins de support en cancérologie toute spécialité confondue, démontrent un fort intérêt des médecins traitants sur le sujet et une volonté de s'impliquer dans la réflexion actuelle.

En ce qui concerne spécifiquement les soins de support en cancérologie cervico-faciale, peu d'études ont été réalisées. On retrouve néanmoins une revue de littérature de Peyrade and al (20) qui met en lumière la nécessité d'introduire précocement ces soins pour une prise en charge optimisée. Nous supposons, au vu de la gravité des pathologies cancéreuses ORL, à la fois de par leur localisation anatomique au carrefour des voies respiratoires et alimentaires, mais aussi par les séquelles esthétiques et fonctionnelles qu'elles engendrent, que les besoins et les difficultés en termes de soins de support sont tels qu'ils peuvent poser des difficultés de prise en charge en ambulatoire notamment.

Avant de présenter notre enquête, nous énoncerons donc les principaux champs d'application des soins de support en cancérologie cervico-faciale pour lesquels le médecin traitant pourra être amené à être consulté. Nous n'aborderons pas spécifiquement la prise en charge de ces différents « symptômes ». Ceci fera l'objet d'un travail de thèse complémentaire.

II – 3 - Principaux champs d’applications en cancérologie ORL

II – 3 – 1. La douleur

Enjeu majeur de la prise en charge du patient cancéreux, la douleur est souvent au premier plan des plaintes formulées par le patient, et ce, tout au long de sa prise en charge.

C’est d’ailleurs souvent le premier signe d’alerte et le premier symptôme amenant le patient à consulter et amenant au diagnostic du cancer. La douleur peut être également parfois la conséquence des traitements entrepris, en post chirurgical ou liée aux effets secondaires des traitements spécifiques notamment liés aux conséquences de la radiothérapie. En post thérapeutique, elle peut être la conséquence des séquelles physiques engendrées par ces mêmes traitements.

En 2007, une revue systématique de la littérature des 40 dernières années concernant la prévalence de la douleur liée au cancer a été effectuée. (21). 52 publications ont été analysées. Dans cette étude, la prévalence de la douleur en cours de traitement est de 59% (44 – 73%). En phase d’après traitement curatif, cette prévalence est de 33% (21 – 46%). En ce qui concerne les cancers localement avancés, métastatiques ou en fin de vie, cette prévalence monte à 64% (58-69%).

En ce qui concerne spécifiquement la douleur en cancérologie cervico-faciale, une revue de littérature effectuée en 2012 (22) a analysé 82 études sur les 10 dernières années. Avant traitement, la prévalence de la douleur est estimée à 57% (43-70%), après traitement, elle est de 42% (33-50%). Par ailleurs, cette étude a évalué la présence de potentiels facteurs prédictifs pouvant influencer sur cette douleur. Aucun lien n’a été établi entre la présence d’une douleur et l’âge du patient, son sexe, les facteurs sociodémographiques qui le définissent ou les comorbidités associées tel qu’un tabagisme actif ou son état buccodentaire. Une corrélation statistiquement significative a été démontrée entre la douleur et les caractéristiques spécifiques de la tumeur ainsi que le traitement entrepris. Les résultats sont récapitulés dans le tableau suivant.

Number (%) of studies reporting associated factors and showing significant results

Factor	N (%)^a reporting	N shown significant association
Age	12 (24.5)	3
Gender	13 (26.5)	3
Socio-demographic factors		
Education	2 (4.1)	-
Employment status	2 (4.1)	1
Income	1 (2)	1
Ethnicity	1 (2)	1
Marital status	2 (4.1)	1
Alcohol consumption	3 (6.1)	1
Smoking	2 (4.1)	-
Other factors		
Co-morbidity	2 (4.1)	-
Metallic taste	1 (2)	1
Prognosis	2 (4.1)	2
Dental care	1 (2)	-
Depression or anxiety	5 (10.2)	5
Optimism	1 (2)	1
Site of cancer	10 (20.4)	5
Tumour stage	11 (22.4)	5
Tumour size	3 (6.1)	1
Treatment-related factors		
Type of treatment	24 (49)	15
Stage of treatment or time since treatment	9 (18.4)	6

^aNumbers do not add up to total (n = 49), because some studies reported several factors.

II – 3 – 2. La dénutrition

Le diagnostic de dénutrition est clinique. Il s'agit d'une perte de poids involontaire de plus de 5% sur 1 mois ou de plus de 6% sur 6 mois.

De nombreuses études ont affirmé la fréquence des difficultés d'alimentation orale et de la dénutrition chez les patients atteints de pathologies cancéreuses ORL, et ce avant même le début du traitement (23). Les difficultés alimentaires et la diminution des apports oraux sont liées à la fois aux symptômes locaux (dysphagie du fait de la localisation tumorale en elle-même ou dysgueusie engendrées par des pathologies des muqueuses de type mucite ou xérostomie, conséquence d'une radiothérapie locale par exemple) ou généraux (perte d'appétit voire anorexie à la fois due à la pathologie cancéreuse en elle-même mais pouvant par exemple également être liée à des nausées ou vomissements, effets secondaires des chimiothérapies).

Par ailleurs, il est établi que la dénutrition aggrave la morbi-mortalité (24) et qu'elle est corrélée à une altération de la qualité de vie (25).

II – 3 – 3. La fatigue

La fatigue est également un symptôme prépondérant toute pathologie cancéreuse confondue. Il est de loin le plus fréquemment ressenti (26). Globalement, 80 % des patients atteints de cancer présentent une fatigue. 60 à 100% des patients rapportent une fatigue au cours de leur prise en charge, dont 50 % dès le début de celle-ci. 80 % relatent une fatigue persistante à distance du traitement (27). Elle se traduit dans la vie quotidienne par une difficulté à effectuer des efforts physiques et à maintenir une activité intellectuelle. Elle n'est pas ou très peu soulagée par le repos ou le sommeil. Elle est généralement multifactorielle et revêt des aspects physiques, psychiques et sociaux rendant complexe sa prise en charge.

II – 3 – 4. La psycho-oncologie

Face à l'annonce d'une maladie grave et potentiellement mortelle, le patient se trouve déstabilisé et passe par différentes phases psychiques appelées « mécanismes d'adaptation » l'amenant à accepter plus ou moins « bien » la situation. Ce cheminement psychologique est variable d'un individu à l'autre, et peut potentiellement se solder par l'apparition d'un syndrome anxio-dépressif. Un dépistage et une prise en charge précoce permettraient notamment d'améliorer la qualité de vie du patient et augmenteraient leur survie globale (28). Une étude de 2015 incluant 114 patients atteints de cancers ORL a mis en évidence des facteurs de risques significatifs de dépression que sont le chômage (OR 3.16 ; 95% CI, 1.04-9.68), un bas niveau socio-économique (OR 1.43 ; 95% CI, 1.18-1.72) et un faible niveau culturel (OR 1.16 ; 95% CI, 1.01-1.34). (29)

Par ailleurs, nombreux patients atteints de pathologie néoplasique cervico-faciale voient leur image corporelle profondément perturbée (30). Nous pensons notamment aux patients ayant bénéficié d'une chirurgie importante et délabrante, aux patients trachéotomisés... Cette défiguration et les troubles fonctionnels majeurs de la parole, de la déglutition et de la respiration, spécifiques à la localisation tumorale cervico-faciale, sont à prendre en compte dans le glissement potentiel vers un syndrome anxio-dépressif.

L'ensemble de ces données amènent donc à une prévalence estimée dans cette population variant de 15 à 50% (31).

II – 3 – 5. Les pathologies inhérentes aux effets secondaires des traitements spécifiques

- ✓ La dermite

En cancérologie cervico faciale, nous avons vu que qu'une des thérapeutiques de première ligne des cancers métastatiques était l'administration de molécules appelées anti-EGFR. Leur principal effet secondaire et non des moindres est la

dermite. Elle peut prendre la forme d'un simple rash cutané jusqu'au stade de dermite exfoliative ou d'ulcération. La plupart du temps, elle se traduit par une acné (ou pustulose amicrobienne). Ces réactions cutanées sont très fréquentes et peuvent nécessiter l'interruption ou l'arrêt définitif du traitement dans les formes sévères. Dans une étude de 2010 incluant 24 patients traités par cetuximab, près de 92 % ont développé un rash cutané (32). Combiné à la radiothérapie, la toxicité cutanée s'aggrave et 100% des patients présentent au minimum une xérose cutanée invalidante.

✓ La mucite

Conséquence délétère de la radiothérapie essentiellement, la mucite apparaît en général dans les deux semaines après le début de celle-ci, pour être maximale à environ 1 mois. 29 à 66 % des patients bénéficiant d'une radiothérapie cervico-faciale vont développer des atteintes muqueuses sévères rendant l'alimentation orale impossible. Par ailleurs, celle-ci est potentialisée chez les personnes recevant une chimiothérapie concomitante (33).

✓ Les nausées / vomissements

Les nausées et vomissements secondaires aux chimiothérapies sont monnaie courante en cancérologie, toute spécialités confondues. L'enjeu d'une prise en charge adaptée est important car ils altèrent considérablement la qualité de vie des patients. Les indications des traitements préventifs et curatifs sont fonction de leur délai d'apparition selon qu'ils surviennent avant la perfusion, dans les 24 heures qui suivent, voire plusieurs jours après la cure, lorsque le patient est rentré au domicile (34).

✓ Handicap

Nous pouvons inclure sous ce terme général les troubles de l'élocution, de la déglutition, ou le trismus séquellaires des traitements chirurgicaux ou de la radiothérapie.

II – 3 – 6. Les pathologies liées à l'évolution locale de la maladie cancéreuse cervico-faciale

✓ La nécrose / l'infection tumorale

On distingue 3 grands types de plaies tumorales : les plaies extériorisées qui prennent un aspect bourgeonnant, irrégulier, nécrotique et/ou fibrineux ; les plaies superficielles (assez rares en cancérologie ORL) ; et les plaies cavitaires ou fistulisées dans des stades très avancés qui évoluent vers un creusement jusqu'à des plans profonds, délabrant les tissus et/ou les os et créant des plaies béantes (35). Le patient cancéreux est bien souvent immunodéprimé par les chimiothérapies qu'il reçoit, majorant le risque infectieux.

✓ L'hémorragie

Dans les cas avancés de cancer ORL, l'hémorragie est une complication redoutée. Comme nous l'avons décrit précédemment, les plaies tumorales « rongent » progressivement les tissus et par conséquent également les vaisseaux sanguins avoisinants. Le recours au médecin traitant est rare mais possible notamment pour la prise en charge d'hémorragies minimales liées à l'angiogenèse propre de la tumeur. La prise en charge de l'hémorragie terminale cataclysmique est beaucoup plus rare en ambulatoire.

PARTIE III - ENQUETE

III- 1- Matériels et Méthodes

Le médecin traitant étant considéré comme un acteur central dans la prise en charge de la maladie cancéreuse, il paraît donc légitime de l'interroger sur les difficultés qu'il rencontre. Le patient suivi pour une néoplasie ORL est généralement un patient « dont on se souvient », notamment ceux présentant une tumeur évoluée, avec une dysphagie sévère, chez qui l'altération de l'état général est importante... Ce sont ces mêmes patients qui nécessitent fréquemment des hospitalisations itératives.

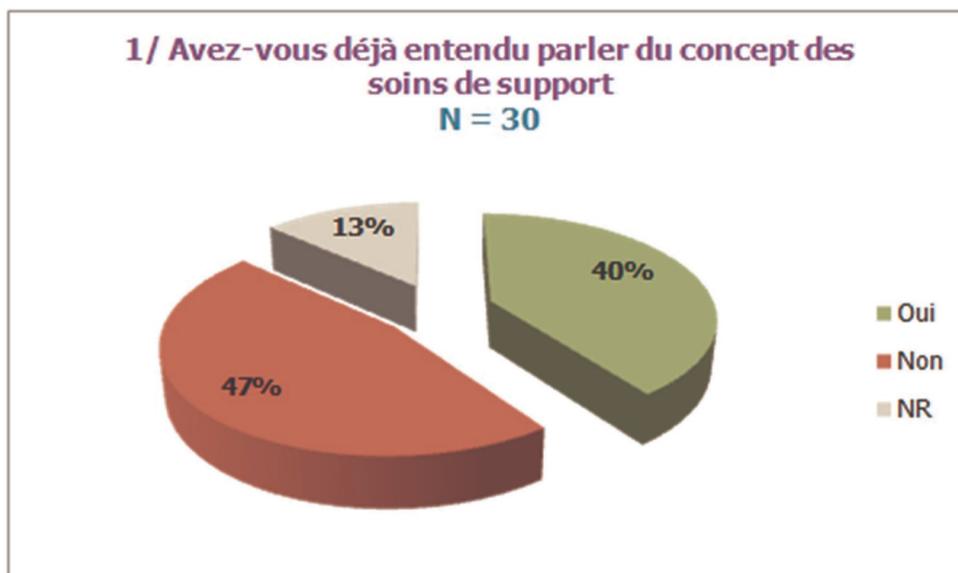
L'enquête réalisée est une enquête prospective. Cent questionnaires relatifs aux soins de support et lettres de présentation de l'enquête élaborés par nos soins (annexes 1 et 2) ont été envoyés aux médecins traitants de cent patients suivis dans l'unité médicale du service de cancérologie cervico-faciale du Centre Oscar Lambret de Lille sur la période s'étendant de novembre 2012 à novembre 2013. Les questionnaires et lettres de présentation de l'enquête ont été envoyés à partir de juin de 2014 sur une période de 2 mois. Etait joint aux documents envoyés une enveloppe retour pour le recueil des données. Il était également possible de répondre en ligne grâce à un lien internet visible sur la lettre de présentation de l'enquête. Le recueil des résultats a été réalisé au fur et à mesure des retours.

Le traitement informatique et la saisie des données ont été effectués via le logiciel Excel avec la participation de l'équipe du Service Qualité du Centre Oscar Lambret. L'analyse statistique a été réalisée en collaboration avec l'équipe de l'Unité de Méthodologie et de Biostatistique du COL. Le test de Shapiro-Wilk a été réalisé pour permettre de voir que la population étudiée était normalement distribuée et que chacune des variables des deux groupes A et B (connaissance ou non du concept des soins de support) suivaient une loi normale. Cela nous a permis secondairement d'utiliser le test de Student pour comparer chaque variable dans chaque population. Le seuil de significativité est fixé à $p < 0.05$.

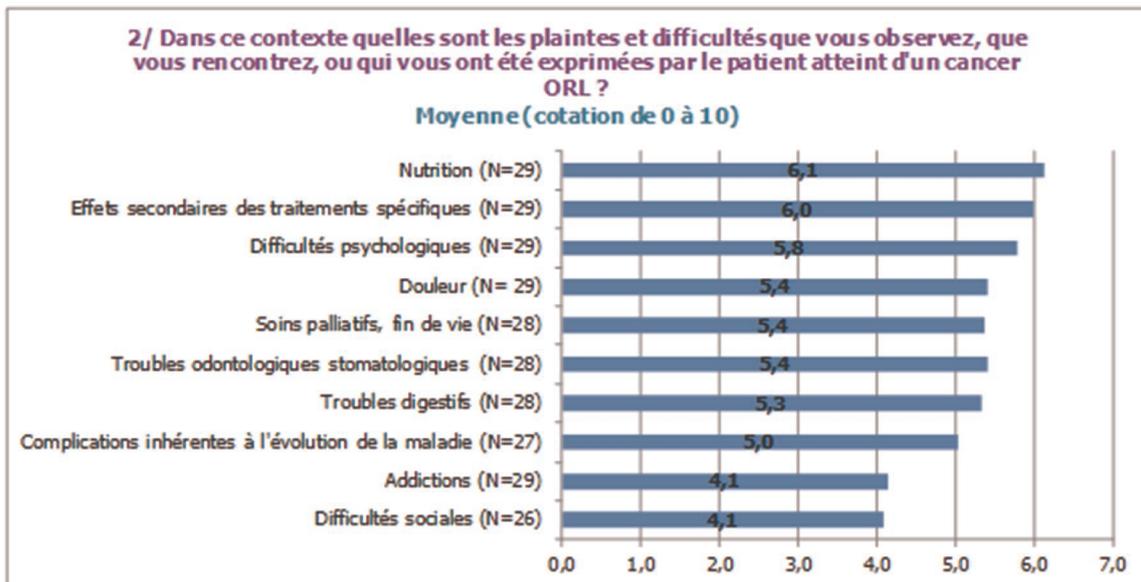
III - 2- Résultats

Cent questionnaires ont donc été envoyés aux médecins traitants de patients suivis dans l'unité médicale du service de cancérologie cervico-faciale du COL de Lille. Parmi ceux-ci, 30 personnes ont répondu au questionnaire permettant d'avoir un échantillon représentatif de la population ciblée.

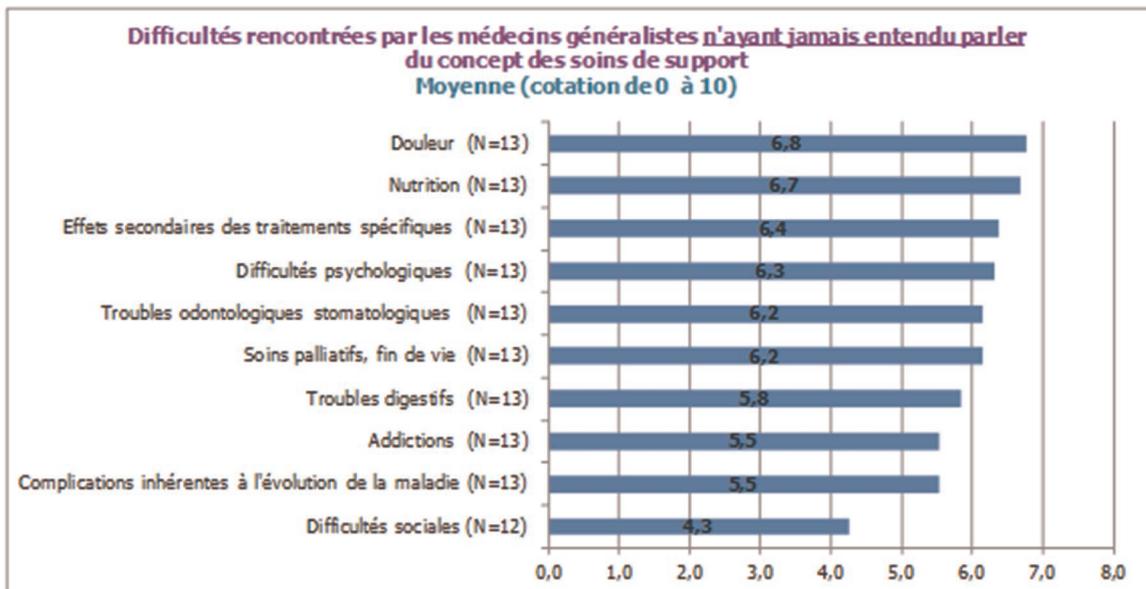
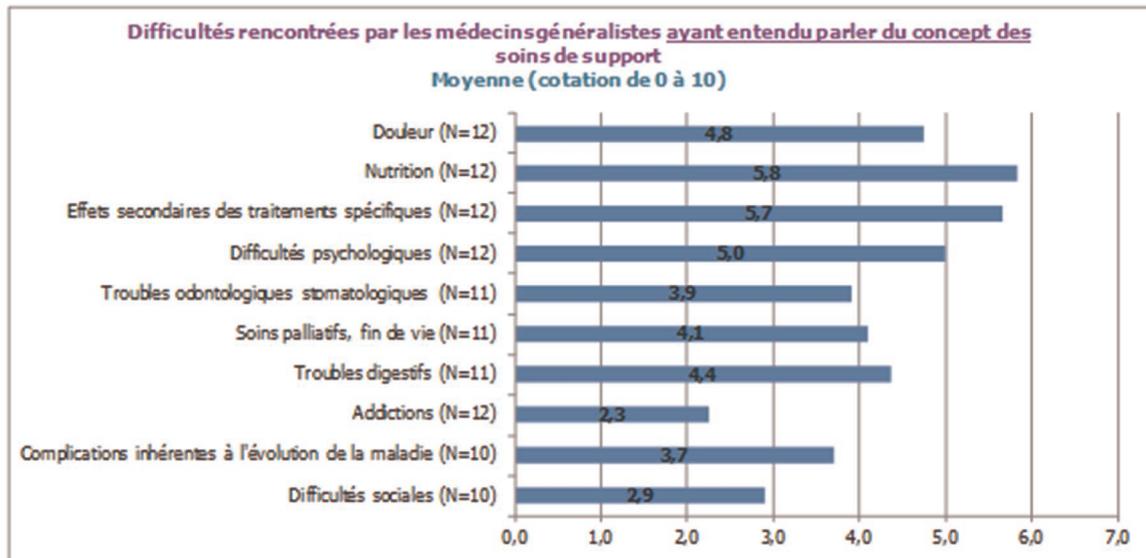
Nous leur avons demandé au préalable s'ils avaient entendu parler ou connaissaient le concept des soins de support avant de leur donner la définition relayée par la MASCC. Il en résulte que près de la moitié des médecins traitants ne connaissent pas ce concept.



La deuxième question, formulée sous forme de variables quantitatives, notes de 0 à 10 en fonction de l'importance que le médecin accorde à cette variable, permettait de cibler leurs difficultés. (0 = absence de difficulté ; 10 = difficulté récurrente et prépondérante). Une note écrite pouvait être ajoutée si la personne jugeait qu'une autre difficulté non citée dans notre questionnaire lui posait éventuellement problème. Aucun commentaire n'a été ajouté.



Nous avons souhaité connaître dans un second temps si les réponses des médecins connaissant le concept des soins de support différaient de ceux n'en ayant jamais entendu parler. Il en ressort que, en effectuant les moyennes de chaque variable, ceux n'en ayant jamais entendu parler semblent présenter plus de difficultés dans l'ensemble des domaines cités.

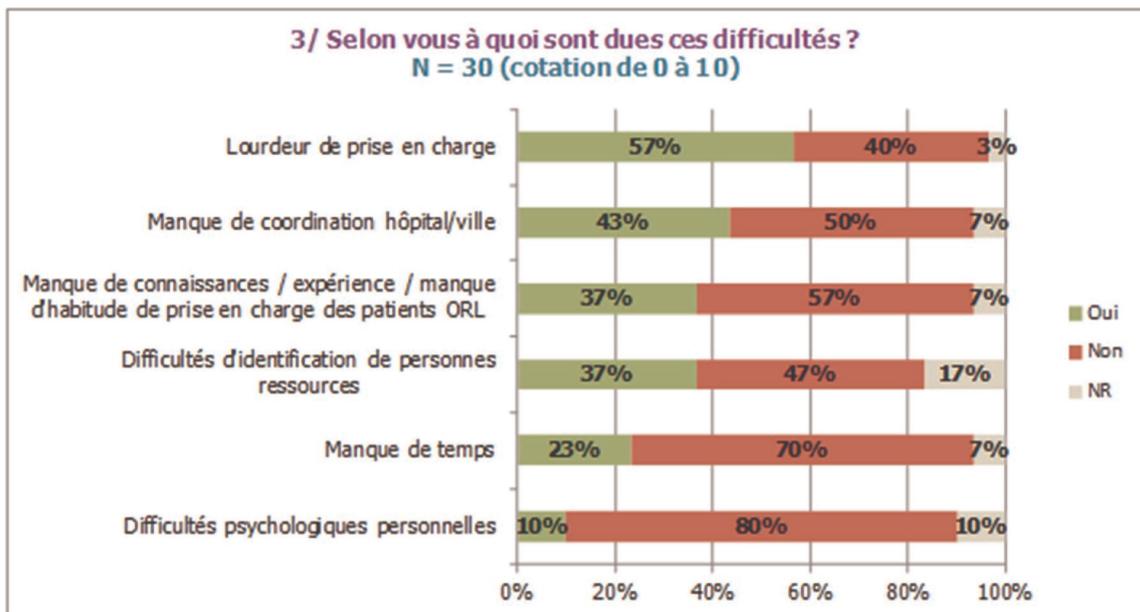


Pour évaluer cette tendance de façon statistique, un test de Student comparant chaque variable des deux groupes a été réalisé. Le groupe A est constitué de médecins n'ayant jamais entendu parler du concept ; le groupe B de médecins ayant connaissance du concept des soins de support.

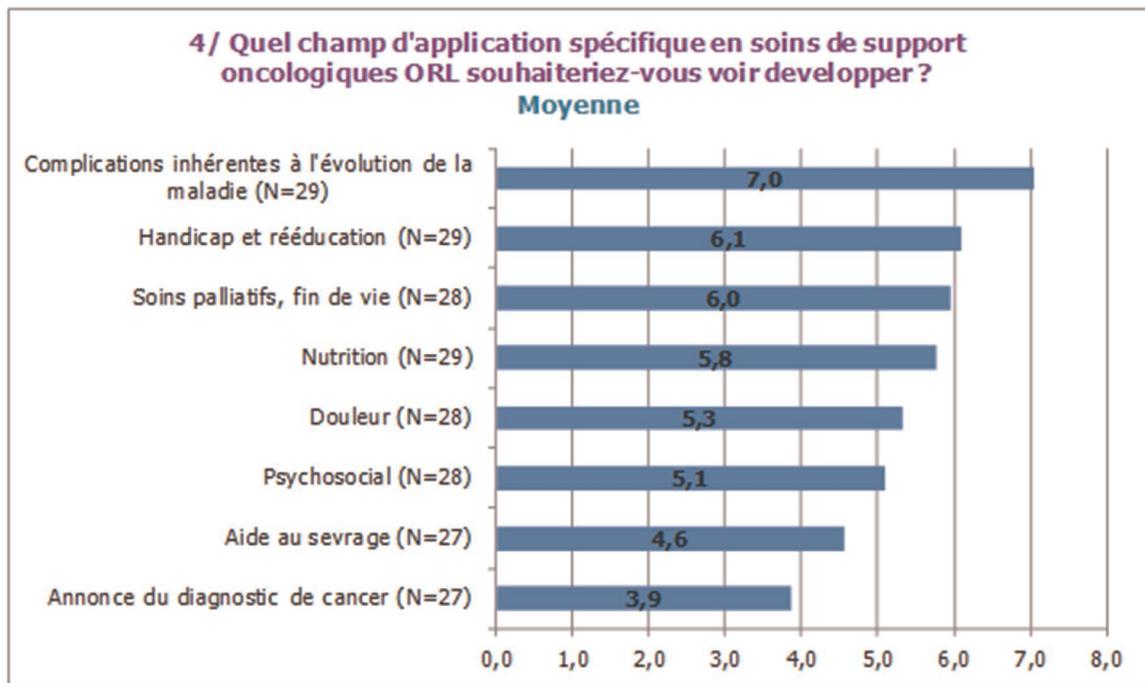
	N	Médiane	Min	Max	Moyenne	Ecart type	P*
Douleur							
Groupe A	13	7	3	9	6.8	1.7	0.04
Groupe B	12	5.5	0	8	4.8	2.8	
Nutrition							
Groupe A	13	7	4	9	6.7	1.6	0.33
Groupe B	12	6	0	9	5.8	2.7	
Difficultés psychologiques							
Groupe A	13	6	2	9	6.3	2.1	0.16
Groupe B	12	5	0	9	5	2.4	
Addiction							
Groupe A	13	5	1	10	5.5	2.6	0.003
Groupe B	12	1.5	0	7	2.3	2.4	
Difficultés sociales							
Groupe A	12	4	0	9	4.3	2.8	0.28
Groupe B	11	3	0	7	3.1	2.2	
Effets secondaires des TTT spécifiques							
Groupe A	13	7	2	9	6.4	2.3	0.52
Groupe B	11	5	0	9	5.6	3.4	
Troubles stomatologiques							
Groupe A	13	7	1	9	6.3	2.6	0.03
Groupe B	11	4	0	8	3.8	2.8	
Troubles digestifs							
Groupe A	13	6	2	9	5.8	2.3	0.19
Groupe B	11	4	0	9	4.4	3.1	
Soins palliatifs							
Groupe A	13	6	0	10	6.2	3	0.13
Groupe B	11	5	0	9	4.1	3.5	
Complication inhérentes à l'évolution De la maladie							
Groupe A	13	6	0	10	5.5	2.9	0.22
Groupe B	11	5	0	8	4	3	

Nous pouvons donc conclure que les médecins n'ayant jamais entendu parler du concept rencontrent plus de difficultés pour les prises en charges concernant la douleur, l'addiction, et les troubles stomatologiques. La moyenne entre les deux groupes pour ces trois variables est statistiquement différente ($p < 0.05$).

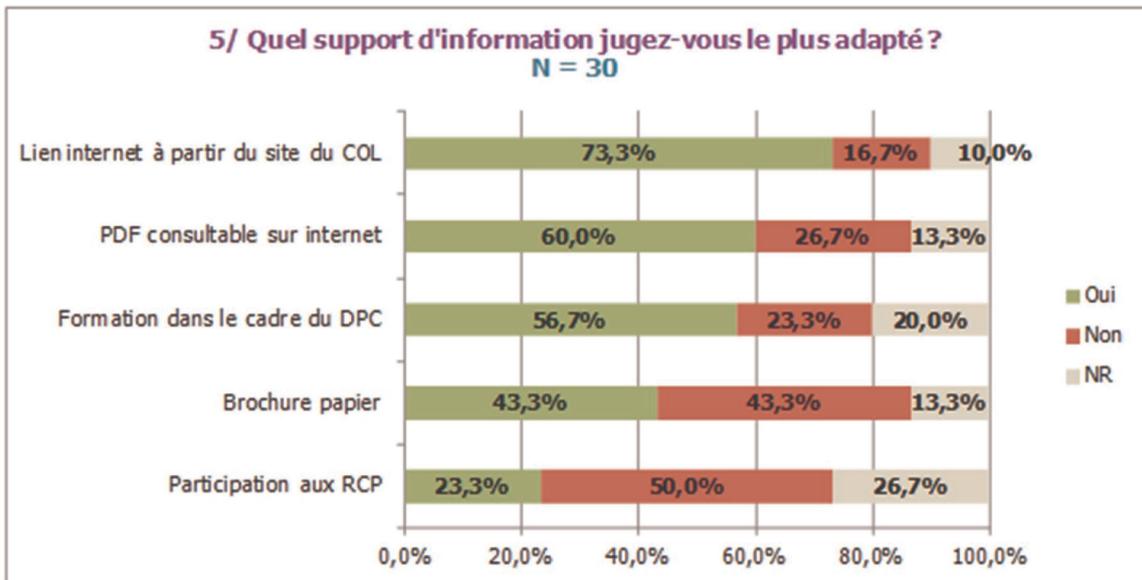
La troisième question a été élaborée afin de connaître les causes potentielles de leurs difficultés actuelles. Tout comme la précédente question, il leur était possible d'ajouter un commentaire éventuel s'ils le souhaitaient. Une personne a répondu que « le service hospitalier avait tendance à abandonner le patient dans certains cas ».



La quatrième question avait pour objectif la mise en lumière des domaines dans lesquels les médecins souhaitaient voir développer une aide éventuelle dans leur prise en charge en ambulatoire. Aucun commentaire n'a été ajouté.



Enfin la dernière question portait sur le support qu'ils souhaitent voir développer pour répondre à leurs attentes et leurs difficultés dans le domaine de soins de support en cancérologie ORL. Deux commentaires écrits ont été réceptionnés. Une personne a annoté que le patient doit être le principal « relai d'information » et souhaitait bénéficier « d'un retour du dossier partagé ». Un deuxième médecin jugeait « un appel téléphonique » plus adapté.



III- 3- Analyse et discussion

Après l'exposition de nos résultats, essayons de discuter de la légitimité de cette enquête et d'analyser les réponses obtenues.

Tout d'abord, le taux de participation qui est ici de 30%. Celui-ci nous semble raisonnable et nous permet d'avoir un échantillon représentatif de notre population cible. Pour maximiser nos chances de réponses, le questionnaire a été élaboré en limitant le nombre de questions posées car il est communément établi que plus le questionnaire est long et fastidieux, moins le taux de réponses est important pour de telles enquêtes, essentiellement par manque de temps. C'est également pour cette raison que nous n'avons pas choisi de réaliser un entretien téléphonique ou physique. Cependant, nous sommes conscients que cela nous aurait probablement permis de mieux appréhender le ressenti des médecins quant à la place qu'ils pensent occuper dans ce réseau de soins de cancérologie et aurait probablement permis de susciter d'autres commentaires qui se sont peu surajoutés dans les réponses reçues.

Par la première question de l'enquête, nous constatons que près de la moitié des personnes interrogées ne connaissent pas le concept des soins de support, plus précisément 47%. Nous pouvons comparer ce résultat au travail du Dr De Brisson qui, en 2012, posait cette même question aux généralistes du territoire du Bessin. 55 % d'entre eux ne connaissaient pas non plus ce concept (36). Ce pourcentage a donc peu évolué sur les 2 ans qui séparent ces deux enquêtes et cela nous amène donc à penser que malgré la volonté des Plans Cancer successifs de développer les soins de support, leur mise en pratique par les médecins généralistes reste probablement trop peu étendue.

Les résultats permettent de souligner qu'en termes de soins de support en cancérologie ORL, les médecins généralistes relatent surtout des difficultés dans la

prise en charge de la nutrition (« difficulté moyenne » cotée à 6.1/10), des effets secondaires des traitements spécifiques (6.0/10), des difficultés psychologiques (5.8/10). Concernant la prise en charge de la douleur, de la fin de vie, ou des troubles stomatologiques, « leurs difficultés moyennes » sont chiffrées à 5.4/10. Les domaines qui semblent leur poser le moins de problème en ambulatoire sont la prise en charge sociale et l'addiction avec une difficulté moyenne cotée à 4.1/10.

Il est intéressant de souligner que malgré les nombreux travaux et guides pratiques réalisés pour la prise en charge de la douleur disponibles en ligne et dans la littérature, celle-ci reste une difficulté notoire en oncologie ORL. Les difficultés quant à la prise en charge nutritionnelle et les effets secondaires des traitements spécifiques étaient attendues car ce sont en effet ces mêmes motifs qui conduisent régulièrement à des hospitalisations ou des consultations spécialisées itératives. Nous notons toutefois que les généralistes souhaitent voir développer en premier lieu d'autres domaines que ceux cités précédemment, notamment les complications inhérentes à l'évolution de la maladie (intérêt de leur développement chiffré à 7/10) ou le domaine du handicap et de la rééducation (6.1/10). On pourrait tenter d'expliquer ce résultat par une difficulté de visibilité de personnes ressources dans ces domaines ou par un manque de connaissance ou de formation. En effet, plus d'un médecin interrogé sur trois (37%) évoque ces items comme sources potentielles de leurs difficultés de prise en charge.

Dans une enquête de la ligue contre le cancer, 84 % des médecins disent avoir besoin d'une formation en oncologie (37). Dans ce communiqué, la gestion des effets secondaires des traitements et l'aide psychologique étaient en première ligne des difficultés auxquels les médecins sont confrontés, ce qui recoupe en partie nos résultats.

Dans notre étude, ces difficultés de prise en charge sont associées ou engendrées pour 57% des répondants à la lourdeur de la prise en charge, et pour 43 % à un manque de coordination hôpital/ville. Cette lourdeur de prise en charge ne

semble pas corrélée à un manque de temps de la part des généralistes. Seulement 23% des répondants l'évoque dans notre enquête. En essayant d'analyser ces résultats, nous pouvons penser qu'il peut paraître difficile pour le généraliste d'évaluer l'ensemble des champs d'application dans lesquels s'appliquent les soins de support. Pour illustrer cette prise en charge complexe, essayons d'imaginer deux cas de consultation possible. Le patient se présente à son médecin traitant en appuyant sur une plainte principale et n'évoque pas d'autres symptômes ou problématiques qu'il peut juger secondaires. Le travail du médecin va donc s'apparenter à un travail d'investigation à la recherche des plaintes sous évaluées par le patient ce qui en fait une situation complexe. A l'inverse, le patient peut exprimer multitudes de plaintes qui s'intriquent les unes aux autres, ce qui en fait également une situation complexe. La lourdeur de la prise en charge semble être avant tout une « complexité » de prise en charge.

Pour illustrer le manque de coordination Hôpital/Ville ressenti par les généralistes, nous pouvons citer une enquête d'opinion menée en Champagne-Ardenne dans laquelle 60 % des médecins répondants affirmaient ne pas connaître le degré d'information délivré aux patients sur leur cancer (38). Ce manque de coordination est aussi à corréliser, selon les médecins traitants, à un défaut d'information de la part des établissements de santé concernant les soins prodigués à leurs patients notamment durant la phase aiguë des traitements (37). Une étude de Levasseur et al montre que les informations rapportées aux généralistes arrivent trop tardivement, et que les précisions et recommandations de prise en charge à domicile sont souvent manquantes (39). De ce fait, il est compréhensible qu'un des médecins interrogés dans notre enquête évoque « le patient comme relai d'information ». La création des réseaux de Santé a permis d'améliorer cette coordination mais de nombreuses carences persistent. Plusieurs pistes pour essayer de pallier à ce problème sont évoquées voire en cours de développement, notamment la création du Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) (40), dossier patient informatisé, sécurisé, et dont le troisième Plan Cancer en fait « une urgence ». Ce dossier contient l'ensemble des comptes-rendus relatifs au patient, le Programme Personnalisé de Soins et le programme spécialisé de l'après traitement. La

numérisation des données médicales facilite la transmission de l'information. Sept régions pilotes évaluent actuellement ce projet national.

Ce travail a pour but à la fois de cibler les difficultés des médecins traitants dans la prise en charge du patient cancéreux ORL, mais également d'essayer de développer des pistes de réflexion afin d'améliorer cette prise en charge en soins primaires. C'est pourquoi, il nous a paru important d'évaluer le moyen de formation ou d'information qu'ils jugent le plus adapté en fonction de leur pratique quotidienne et de leur « agenda ».

Concernant le support d'information souhaité par les médecins, leur préférence se tourne vers un modèle visible sur internet. 73% d'entre eux trouvent à priori plus pertinent de retrouver l'information sur le site de l'établissement hospitalier prenant en charge leur patient. Cela nous semble en effet judicieux, le taux de généralistes informatisés en France étant de 77% (41) et nous avons vu précédemment que le numérique ne semble plus une option pour le partage des informations. 43.3% porte encore un intérêt à une brochure papier. Celle-ci pourrait notamment être délivrée au médecin en même temps que le courrier de sortie d'hospitalisation par exemple.

Dans notre étude, seulement 23% des médecins généralistes souhaiteraient participer aux RCP afin de partager les informations, les connaissances ou d'évoquer leurs difficultés avec leurs confrères spécialistes. Un travail de thèse réalisé en décembre 2014 a évalué la place du médecin généraliste dans ces RCP (42). 861 médecins (libéraux spécialistes et généralistes et praticiens hospitaliers) ont répondu à cette enquête. 76% des médecins répondants ont déclaré que le médecin généraliste a sa place au sein des RCP de cancérologie et 94 % des participants ont déclaré que la présence du médecin traitant à ces réunions permettrait d'apporter des informations psychosociales et environnementales sur le patient, mais paradoxalement seulement 10% des généralistes répondants y ont déjà été conviés et seulement 45% sont prêts à libérer du temps pour participer à ces réunions.

56.7% des personnes interrogées dans cette étude sont prêtes, à défaut de libérer du temps pour participer aux RCP, le libérer dans le cadre d'une Formation Médicale Continue. La FMC est une obligation inscrite dans la loi du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique (43) ce qui peut expliquer en partie ce fort pourcentage. Cependant, dans une étude de 2011, 87 % des médecins généralistes n'ont pas suivi de formation spécifique en oncologie depuis la fin de leurs études, à la fois par manque de temps mais aussi par défaut de formations suffisamment attractives (44).

De nombreuses études ont évaluées la place du médecin généraliste dans le parcours de soins du patient cancéreux mais peu d'études les ont « interrogés » sur leurs difficultés en matière de soins de support et aucune dans le cadre de ces soins en oncologie ORL. Nous avons cités précédemment la thèse du Dr De Brisson (45) ainsi qu'une enquête initiée par la Ligue contre le Cancer (46) qui corroborent en grande partie nos résultats. Nous pouvons également citer une enquête réalisée par le réseau Osmose, réseau Oncologie Gériatrie Soins Palliatifs, qui s'est attelé à interroger les médecins généralistes sur le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (47). Les résultats qui en ressortent concernant les besoins des médecins traitants sont encore l'amélioration de l'accès aux soins de support par le biais de formation, de l'amélioration de la circulation de l'information entre la ville et l'hôpital notamment sur les effets secondaires des thérapeutiques et leur gestion... Un travail de thèse a évalué l'impact d'une fiche de liaison entre l'hôpital et les médecins généralistes concernant les soins de support auprès de patients atteints de cancer (48). Cette fiche a permis d'améliorer de façon significative la connaissance des généralistes sur les prises en charges initiées par l'hôpital en matière de soins de support.

D'après notre enquête, au vu des résultats et de leurs analyses, il apparaît donc qu'un guide pratique ou document de type « fiche », consultable sur internet, semble être le support d'information le plus adapté à leurs attentes. Le Plan Cancer 2014-2019 va également dans ce sens en indiquant la nécessité de création de recommandations de bonne pratique. Plusieurs référentiels et recommandations sont

déjà disponibles, visibles sur les sites de l'HAS, de l'INCa, de l'AFSOS... mais il est difficile de trouver sur un même site l'ensemble des recommandations nécessaires à la prise en charge des soins de support pour chaque spécialité oncologique. La création d'un guide pratique, dont le lien pourrait être indiqué sur les courriers de sortie d'hospitalisation ou de consultation des patients, pourrait permettre de répondre aux attentes et aux besoins des médecins traitants.

L'amélioration de la prise en charge ambulatoire, potentiellement corrélée à une diminution des hospitalisations, est avant tout synonyme d'amélioration de la qualité de vie des patients, objectif principal de tout soignant et de tout soigné.

III – 4 – Conclusion

Nous avons vu tout au long de ce travail que le médecin généraliste est désormais considéré comme le référent de proximité et comme le pivot central dans la prise en charge du patient cancéreux. D'un point de vue épidémiologique, la pathologie cancéreuse cervico-faciale peut se définir dans notre région du Nord Pas-de-Calais comme un problème majeur de Santé Publique. Les soins de support qu'elle engendre sont considérables et souvent difficiles à appréhender.

Ce travail a été effectué afin d'évaluer les difficultés des médecins traitants dans le cadre de ce vaste concept que sont les soins de support en l'appliquant à la cancérologie ORL et d'essayer d'en expliquer l'origine, du moins en partie. Beaucoup de champ d'application semblent poser des problèmes de prise en charge au domicile : la douleur, la nutrition, les complications secondaires aux effets des traitements spécifiques, la prise en charge psychologique ou la fin de vie... et l'intrication de ces différents facteurs rend complexe et « lourde » cette prise en charge globale. Un manque de coordination ville/hôpital est également cité comme facteur favorisant ces difficultés, par manque de communication et de transmission d'informations entre les différents professionnels de santé.

Au vu des réponses obtenues lors de cette enquête, il semble que le médecin généraliste souhaite se former davantage aux soins de support, et nous avons établi que la piste la plus pertinente pour améliorer la prise en charge du patient à domicile pourrait reposer sur le développement de recommandations pratiques. Ce travail a débouché sur l'élaboration d'une thèse complémentaire s'attelant à la création d'un guide pratique d'aide à la prise en charge ambulatoire des patients atteints de maladies cancéreuses des voies aéro-digestives supérieures.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. 11. Les cancers en France en 2013, INCa.
2. 17. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan cancer 2014-2019 [en ligne] (consulté le 15/09/2014)
3. 36. 45. Valentine de Brisson de Laroche, « Soins oncologiques de support : besoins, attentes et place du médecin généraliste ». Thèse de doctorat de médecine générale. Université de Caen. 2010. 198p
4. 30. J-P Basclet, F Ellien. Les altérations de la face : l'autre défiguré, le monstrueux, le familial. Psycho-oncologie. 2007. N°1 : 19-23
5. Collège Français d'ORL. DCEM ECN. Item 145
6. La ligue contre le cancer. Information et prévention Grand Public. Les cancers des VADS [en ligne] <http://www.ligue-cancer.net/article/download/195> (consulté le 08/09/2015)
7. Ferreira Antunes JL, Toporcov TN, Biazevic MG, Boing AF, Scully C, Petti S. Joint and independent effect of alcohol drinking and tobacco smoking on oral cancer: a large case control study. PLoS One. 2013; 8(7): e68132
8. Maier H., Zoller J., Herrmann A., Kreiss M., Heller W.D. Dental status and oral hygiene in patients with head and neck cancer Otolaryngol. Head Neck Surg. 1993 ; 108 : 655-661
9. Nils Homann, Jyrki Tillonen, Jukka H. Meurman, et al. Increased salivary acetaldehyde levels in heavy drinkers and smokers: a microbiological approach to oral cavity cancer. Carcinogenesis (2000) 21 (4): 663-668.
10. Smith E.M., Ritchie J.M., Summersgill K.F., Hoffman H.T., Wang D.H., Huagen T.H. , et al. Human papillomavirus in oral exfoliated cells and risk of head and neck cancer J Natl Cancer Inst 2004 ; 96 : 449-455
12. Hans S, Brasnu D. Cancers ORL : conduite à tenir et traitements.
13. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Plan Cancer 2003-2007. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer [en ligne] (consulté le 15/09/2014)
14. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relatives à l'organisation des soins en cancérologie [en ligne] (consulté le 15/09/2014)
15. Institut National du Cancer. Rapport Grünfeld du 14 février 2009. Recommandations pour le Plan Cancer 2009 – 2013 [en ligne] (consulté le 12/06/2015)

16. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Plan cancer 2009-2013 [en ligne]
18. Krakowski I, Boureau F, Burgat R et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. In Bull Cancer 2004 ; 91(5).
19. Colombat P, Atoun S, Aubry R et al. A propos de la mise en place des soins de support en oncologie : pistes de réflexions et proposition. Hématologie 2009 ; 1(1) : 72-90.
20. Peyrade and al. Systemic treatment and medical management of metastatic squamous cell carcinoma of the head and neck : review of the literature and proposal for management changes. Oral Oncol 2013 Jun ; 49(6):482-91
21. Van Den Beuken – Van Everdigen MHJ, De Rijke JM, Kessels AG, et al. Prevalence of pain in patients with cancer : a systematic review of the past 40 years. Ann Oncol 2007 ;18(9) : 1437-1449
22. Macfarlane TV, Wirth T, Ranasinghe S, Ah-See KW, Renny N, Hurman D. Head and Neck Cancer Pain : systematic review of prevalence and associated factors. J Oral Maxillofac Res. 2012 April 1 ; 3(1) :e1
23. Beauvillain de Montreuil C., Malard O., Lemarié E. et al. Prévalence de la dénutrition chez les patients porteurs d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures : étude un jour donné. Les cancers du plancher buccal. La chirurgie minimale invasive. Paris : EDK 2008. 171-176
24. Antoun S, MeradM, Raynard B, Ruffie P. Dénutrition chez le patient traité pour cancer. Revue du praticien 2006 ;56(18) : 2025-9.
25. Capuano G, Gentile PC, Biancaiardi F, Tosti M, Palladino A, Palma MD. Prevalence and influence of malnutrition on quality of life and performans status in patients with locally advanced head and neck cancer before treatment. Support Care Cancer. 2010 April 1 ; 18(4) :433-7
26. Gledhill J, Boisvert C, Thinlot C. Prise en charge de la fatigue en cancérologie. Rev Prat, 2006 ; 56(18) :2032-36
27. Fatigue et cancer. Référentiels inter régionaux en soins oncologiques de support. 2010. AFSOS
28. Pinquart M, Dubertstein PR. Depression et Cancer mortality : a meta-analysis. Psychol Med 2010 Nov ; 40(11) :1797-810.
29. Lee Y, Lin PY, Chien CY, Fang FM. Prevalence and risk factors of depressive disorder in caregivers of patients with head and neck cancer. Psychooncology. 2015 Feb ; 24(2) :155-61
31. Lydiatt WM, Jennelle RLS, Burke WJ. A review of depression in the head and neck cancer patient. Clin Adv Hematol Onco HO. 2009 Jun ; 7(6) :397-40 3.

32. Tomkova H, Kohhoutek M, Zabojsnikova M, Pospiskova M and al. Cetuximab induced cutaneous toxicity. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2010 Jun ; 24(6) :692-6.
33. Rajesh V Lava, Stephen T Sonis, Douglas E Peterson. Management of oral mucositis in patients with cancer. *Dent Clin North Am*. 2008 Jan ; 52(1) :61
34. Levy E, Scotte F, Medioni J, Oudard S. Nausées et vomissements chez les patients atteints de cancer. *Rev Prat*, 2006 ; 56(18) : 2015-9
35. Lala H, Fromantin I. Les plaies tumorales. Société Française et Francophone des Plaies et Cicatrisations. [en ligne]
- 37.46. « Les médecins généralistes face au cancer en 2010 », une enquête inédite de la Ligue contre le cancer, communiqué de presse 2010
38. Tardieu E, Thiry-Bour C, Devaux C, Ciocan D et al. The place of general practitioners in cancer care in Champagne-Ardenne. *Bull Cancer*. Paris. Mai 2012 ; 99(5) :557-62
39. Levasseur G, Bataillon R, Samsun JL. URML de Bretagne : Baromètre des pratiques en médecine libérale. Synthèse des résultats « prise en charge du patient cancéreux. Janv 2004 [en ligne]
40. INCa et ASIP Santé. Dossier Communicant en Cancérologie et Dossier Médical Personnel. 2010
41. Tenue du dossier médical en médecine générale : évaluation des logiciels métiers. HAS. Avril 2014. [en ligne]
42. Guichard A, Bachelier C. La réunion de Concertation Pluridisciplinaire en Cancérologie : Place du Médecin Généraliste. Thèse de doctorat de Médecine Générale. Université de Lyon. Dec 2014.
43. Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la Politique de Santé Publique. JORF. Lois et décrets
44. Nguyen T-D, Vincent P, Lamberth F, Robles V, Curé H, Perspectives en cancérologie pour les médecins généralistes : enquête interrégionale 2010. *Bull Cancer*. Paris. 1 oct 2011 ; 98(10) :1143-52.
47. Programme Personnalisé de l'Après Cancer (P.P.A.C) : Enquête auprès des médecins généralistes : résultats. Réseau Osmose. Réseau Cancérologie Gériatrie Soins Palliatifs [en ligne]
48. Fouquereau J. Création d'une fiche de liaison entre l'hôpital et les médecins généralistes concernant les soins de support auprès de patients atteints de cancer et évaluation de son impact. Thèse de Médecine Générale. Grenoble 2009.

ANNEXES

Annexe 1 : Lettre de présentation de l'enquête

LETRE DE PRESENTATION DE L'ENQUETE



Objet : Soins de support en cancérologie cervico-faciale / Enquête auprès des médecins généralistes

Cher Confrère, Chère Consoœur,

Vous avez pris ou vous prenez actuellement en charge un patient suivi dans l'unité médicale de Cancérologie Cervico Faciale du Centre Oscar Lambret de Lille. Ce patient bénéficie, ou a bénéficié de soins de support.

Dans ce courrier, vous trouverez un questionnaire à renseigner. Cette enquête, faisant l'objet d'un travail de thèse, a pour objectif de mieux identifier vos difficultés et vos attentes concernant les soins de support en cancérologie ORL et ainsi permettre la mise en place d'axes d'amélioration dans la prise en charge ambulatoire des patients atteints de maladie cancéreuse cervico-faciale.

Le recueil de données se fera par retour de courrier (enveloppe timbrée jointe) ou par saisie en ligne sur notre site GOOGLE DRIVE, pour cela vous pouvez adresser un mail à axellegrimbert@hotmail.com

Merci par avance pour la participation, l'attention, et le temps accordés à ce travail de thèse.

Veillez agréer l'expression de nos salutations les plus respectueuses.

Melle Axelle GRIMBERT

Interne DES de Médecine Générale

Tel : 06 47 62 01 53

Dr Gautier LEFEBVRE

Praticien CLCC – Centre Oscar Lambret

Département de Cancérologie Cervico-faciale

Annexe 2 : Questionnaire de l'enquête

Enquête auprès des médecins généralistes relative aux attentes concernant les soins de support en cancérologie cervico-faciale

N° de dossier à attribuer sur chaque questionnaire (permettra la saisie ultérieure et l'analyse des données (lieu d'exercice...) :

1) Avez-vous déjà entendu parler du concept des soins de support ?

Oui Non

Définition : ces soins sont définis en oncologie comme l'ensemble des soins nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques lorsqu'il y en a. (1990 MASCC Multinational Association for Supportive Care in Cancer)

2) Dans ce contexte quelles sont les plaintes et difficultés que vous observez, que vous rencontrez, ou qui vous ont été exprimées par le patient atteint d'un cancer ORL :

Cotation de 0 à 10 : 0 : aucune difficulté et 10 : difficulté récurrente et prépondérante

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Douleur											
Nutrition											
Difficultés psychologiques											
Addictions											
Difficultés sociales											
Effets secondaires des traitements spécifiques (<i>mucite, dermite...</i>)											
Troubles odontologiques stomatologiques											
Troubles digestifs											
Soins palliatifs, fin de vie											
Complications inhérentes à l'évolution de la maladie (infectieuse, hémorragique...)											
<i>Autre (précisez) :</i>											

3) Selon vous à quoi sont dues ces difficultés ?

	Oui	Non
Manque de connaissances/ expérience/manque d'habitude de prise en charge des patients ORL		
Manque de coordination hôpital/ville		
Manque de temps		
Difficultés psychologiques personnelles (<i>transfert...</i>)		
Lourdeur de prise en charge (<i>visites à domicile, gestion de complications graves : exemple : aplasie fébrile...</i>)		
Difficultés d'identification de personnes ressources		
<i>Autres (précisez...) :</i>		

4) Quel champ d'application spécifique en soins de support oncologiques ORL souhaiteriez-vous voir développer ?

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Douleur											
Nutrition											
Aide au sevrage (alcool, tabac...)											
Annonce du diagnostic de cancer											
Psychosocial											
Handicap et rééducation (trouble de déglutition, trouble phonatoire...)											
Soins palliatifs et fin de vie											
Complications inhérentes à l'évolution de la maladie (hémorragie, nécrose tumorale, complications infectieuses, soins de canule...)											
<u>Autre (précisez) :</u>											

5) Quel support d'information jugez-vous le plus adapté ?

	Oui	Non
Brochure papier		
Pdf consultable sur internet		
Lien internet à partir du site du centre Oscar Lambret		
Formations dans le cadre du DPC*		
Participation aux RCP*		
<u>Autre (précisez)....</u>		

* Glossaire :

DPC : Développement Professionnel Continu

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

Merci pour votre participation !

AUTEUR : Nom : GRIMBERT

Prénom : AXELLE

Date de Soutenance : 21 Janvier 2016

Titre de la Thèse : Soins de support en oncologie ORL : difficultés et attentes des médecins généralistes

Thèse - Médecine - Lille 2016

**Mots clés : Soins de support, oncologie cervico-faciale, médecine générale
DES de médecine générale**

Contexte: Améliorer la qualité de vie des patients par l'accès aux soins de support est un des objectifs du Plan Cancer 2014-2019. Le médecin généraliste étant le référent de proximité, cette mission lui incombe en grande partie.

Méthode : Un questionnaire relatif aux soins de support en oncologie ORL et une lettre de présentation de l'enquête ont été élaborés et envoyés à 100 médecins traitants de patients suivis dans l'unité médicale du service de oncologie cervico-faciale du Centre Oscar Lambret de Lille sur une période s'étendant de novembre 2012 à novembre 2013.

Résultats : Le taux de participation est de 30%. 47% des médecins généralistes répondants ne connaissent pas le concept des soins de support. Les domaines d'application leur posant davantage de difficultés sont la prise en charge nutritionnelle, la prise en charge des effets secondaires des traitements spécifiques et des difficultés psychologiques, suivis de près par les difficultés de prise en charge de la douleur et de la fin de vie. La connaissance du concept des soins de support ne permet d'améliorer de façon significative que les moyennes attribuées aux difficultés concernant la douleur, l'addiction et les troubles de la sphère ORL. 57% des répondants imputent ces difficultés à la lourdeur de la prise en charge, 47 % à un manque de coordination Hôpital/Ville, 37 % à un manque de connaissances et d'identification de personnes ressources. Le support d'information pour répondre à leurs attentes leur semblant le plus adapté est le support numérique, largement plébiscité par les répondants dont 70% souhaitent le voir en lien et consultable via le site de l'établissement qui assure le suivi spécifique du patient.

Conclusion : Les médecins généralistes interrogés semblent présenter des difficultés de prise en charge dans l'ensemble des champs d'application des soins de support engendrés par les néoplasies cervico-faciales et plébiscitent un support numérique pour répondre à leurs besoins et améliorer leur formation sur ce sujet.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Dominique CHEVALIER

Assesseurs : Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE, Monsieur le Docteur Geoffrey MORTUAIRE, Monsieur le Docteur Gautier LEFEBVRE