UNIVERSITE DE LILLE

FACULTE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

« Parcours spécifique de suivi de l'après-cancer du sein au centre Oscar Lambret : la place du médecin généraliste »

Présentée et soutenue publiquement le 28 mai 2021 à 18h

au Pôle Formation

Par Cécilia BRANCHERIAU

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Éric LARTIGAU

Assesseurs :

Monsieur le Docteur David PASQUIER

Monsieur le Docteur Thomas RYCKEWAERT

Madame le Docteur Eugénie CHARLET

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Laurence VANLEMMENS

AVERTISSEMENT

La Faculté n’entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Table des matières

I. INTRODUCTION 7

1. Contexte 9
1.1. Épidémiologie du cancer du sein 9
1.1.1. Incidence et mortalité 9
1.1.2. Guérison et survie 9
1.2. Prise en charge du cancer du sein 10
1.2.1. L'annonce du diagnostic 10
1.2.2. Les traitements 11
1.2.3. L'après-cancer du sein 12

2. Médecine générale et cancer 13
2.1. Place du médecin généraliste en cancérologie 13
2.2. Objectifs du plan Cancer 14
2.2.1. Objectifs principaux du plan Cancer 2014-2019 14
2.2.2. Objectifs pour le médecin généraliste 15

3. Coordination et communication ville-hôpital 16
3.1. Perception de la coordination et de la communication par les MG 16
3.2. Les outils de communication 17
3.1.1. Le dossier communicant en cancérologie « DCC » 17
3.1.2. La fiche de RCP 18
3.1.3. Le Programme Personnalisé de Soins « PPS » 18
3.1.4. Le programme personnalisé de l'après-cancer « PPAC » 18

4. L'après-cancer du sein 19
4.1. Du traitement à l'après-cancer : la transition 19
4.2. La place du médecin généraliste dans l'après-cancer 20
4.3. Le programme spécifique de l'après-cancer du sein au COL 21

II. MATERIEL ET METHODES 22

1. Caractéristiques de l'étude 22
2. Objectifs de l'étude 22
3. Élaboration et envoi des questionnaires 22
4. Recueil des données 23

III. RESULTATS 24

1. Taux de réponse 24
2. La pratique en ville 24
3. Relations ville-hôpital 31
4. L'après-cancer 34

IV. DISCUSSION 39

1. La prise en charge de l'après-cancer du sein par le médecin généraliste 39
1.1. L'implication et les rôles du médecin traitant dans cette prise en charge 39
1.1.1. L'implication du médecin traitant 39
1.1.2. Les rôles du médecin traitant 42
1.2. L'avis des patientes dans la littérature 44

2. Difficultés rencontrées dans la prise en charge de l'après-cancer du sein 45
2.1. La coordination et la communication dans le parcours de soins 45
2.2. Les autres freins à une prise en charge optimale 47

2.3. Les attentes du programme spécifique de l'après-cancer du sein.....50
3. Forces et limites de l'enquête.....**52**
4. Perspectives.....**52**
V. CONCLUSION.....***55***
VI. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....***56***
VII. ANNEXES.....***63***

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection longue durée

COL : Centre Oscar Lambret

CREDES : Centre de recherche, d'études et de documentation en économie de la santé

DCC : dossier communicant de cancérologie

DMP : dossier médical partagé

DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EDAC : équipe dédiée après-cancer

EIAC : entrée initiale dans l'après-cancer

FMC : formation médicale continue

INCa : Institut National du Cancer

MG : médecins généralistes

PPAC : programme personnalisé de l'après-cancer

PPS : plan personnalisé de soins

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

ROSP : Rémunération sur Objectifs de Santé Publique

I. INTRODUCTION

Le cancer est une priorité nationale de santé publique. Il représente aujourd'hui la première cause de mortalité chez l'homme et la seconde cause de mortalité chez la femme[1]. Chez la femme, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent avec 58 500 nouveaux cas en 2018[2].

Alors que le taux d'incidence du cancer du sein est en constante augmentation, le taux de mortalité suit quant à lui une évolution inverse[3].

Du fait des répercussions physiques et psycho-sociales, l'épreuve du cancer ne se limite pas au seul traitement de la maladie et s'inscrit ainsi de plus en plus dans une prise en charge globale et dans la durée[4,5]. Une organisation des soins apparait alors nécessaire avec notamment un décloisonnement de la ville et de l'hôpital et un partenariat entre les deux. Dans ce contexte, le rôle du médecin généraliste (MG) doit être repensé.

Un des objectifs du Plan cancer 2014-2019 est de « garantir la sécurité et la qualité des prises en charge » en insistant sur « la nécessité d'améliorer la coordination et les échanges d'informations entre les professionnels de santé libéraux et les équipes hospitalières ». Y sont intégrés également la mise en place d'un plan personnalisé de soins (PPS) et d'un programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)[6].

Très récemment, à l'occasion de la journée mondiale contre le cancer, le 4 février 2021, le Président de la République a dévoilé la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030[7]. Cette stratégie, développée en quatre axes, évoque la nécessité de mettre en place un suivi personnalisé et gradué entre la ville et l'hôpital, « s'inscrivant dans une ambition nationale autour de la coordination ».

Malgré cette volonté d'impliquer le MG à toutes les phases du cancer, son rôle reste aujourd'hui encore mal défini.

En 2018, l'Institut National du Cancer (InCA) publie l'étude VICAN 5 ou « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer »[8], dans la continuité de l'étude VICAN 2 de 2012, qui étudie les conditions de vie cinq ans après le diagnostic d'un cancer. Il en ressort qu'à cinq ans, plus de deux tiers des malades déclarent consulter un MG pour le suivi de leur cancer et que pour un tiers d'entre eux, ce suivi est inexistant (35% des répondants concernant le cancer du sein).

Nous nous sommes interrogés sur la place qu'occupe le MG dans le parcours des personnes atteintes d'un cancer du sein et plus spécifiquement dans l'après-cancer. Comment perçoit-il sa place et son implication dans cette prise en charge ? Comment évalue-t-il la coordination ville-hôpital ? Quels axes d'amélioration envisager afin d'optimiser au mieux cette prise en charge et améliorer ainsi la qualité de vie des patients ?

Nous avons ainsi réalisé une enquête d'opinion et de pratiques professionnelles en interrogeant des MG des Hauts-de-France suivant des personnes dans leur patientèle faisant partie du parcours de l'après-cancer du sein au centre Oscar Lambret (COL), afin de mieux appréhender leur ressenti et les différentes problématiques rencontrées. Les différents sujets abordés ont été principalement : la prise en charge globale du cancer du sein en ville, le niveau d'implication aux différents stades de la maladie et le souhait d'implication, l'évaluation de la coordination avec le COL, les attentes du programme spécifique de l'après-cancer du sein et les freins rencontrés à son adhésion.

A la fin de ce travail, nous proposerons des perspectives à envisager.

1. Contexte

1.1. Épidémiologie du cancer du sein

1.1.1. Incidence et mortalité

En France, en 2018, on dénombrait 58 500 nouveaux cas de cancer du sein. Représentant 33% des cancers féminins, il est le cancer le plus fréquent chez la femme[2,9].

L'incidence du cancer du sein a augmenté entre 2010 et 2018 (+0,6 % par an en moyenne)[2]. Les causes reconnues ou évoquées sont notamment l'allongement de la durée de vie, le dépistage, l'amélioration des diagnostics, mais également l'exposition croissante et prolongée à des facteurs de risque environnementaux et comportementaux[10].

Avec 12 100 décès en 2018, il est la première cause de décès par cancer chez la femme et la troisième cause de mortalité par cancer [2,9]. Toutefois, ce taux de mortalité a tendance à diminuer d'années en années (-1,3% par an entre 1990 et 2018 et -1,6% par an entre 2010 et 2018[3]).

1.1.2. Guérison et survie

Le cancer du sein est un cancer de bon pronostic avec une survie à 1 an de 97% et une survie à 5 ans de 88% pour les cancers diagnostiqués entre 2010 et 2015 (80% entre 1989 et 1993) [2,11,12].

Cette amélioration est liée d'une part à une plus grande précocité des diagnostics (en lien avec le développement des techniques de dépistage[13] mais également à l'amélioration des pratiques et techniques diagnostiques[14]) et d'autre part, aux progrès thérapeutiques de ces dernières années[15].

1.2. Prise en charge du cancer du sein

Le parcours de soins est ponctué de plusieurs moments clés avec notamment l'annonce du diagnostic, la période du traitement et l'après-traitement.

Source : Institut National du Cancer

1.2.1. L'annonce du diagnostic

La mise en place du dispositif d'annonce est une condition transversale de qualité que tout établissement de santé doit appliquer pour être autorisé à traiter le cancer[16]. Ce dispositif, formalisé par le premier Plan cancer (2003-2007) était initialement structuré en 4 temps.

Plus de dix ans après, et afin d'intégrer les différents acteurs dont le MG, l'INCa fait évoluer ce dispositif d'annonce en le décomposant en 5 temps Annexe 1 :

- Le temps d'annonce de la suspicion du cancer
- Le temps d'annonce de la confirmation diagnostique
- Le temps dédié à la proposition thérapeutique
- Le temps soignant médical d'accompagnement
- La consultation de synthèse

L'annonce doit être réalisée par des professionnels formés à cette démarche. Elle est adaptée à la singularité de chaque patient et doit être délivrée de manière progressive en prenant en compte ses besoins et ceux de ses proches.

L'accompagnement doit être global, personnalisé et partagé, entre les professionnels de ville et l'équipe spécialisée du cancer. Une approche intégrée, incluant tous ces professionnels dont les MG est nécessaire.

1.2.2. Les traitements

Le traitement d'un cancer du sein infiltrant [17,18] repose sur :

- Un traitement locorégional, par chirurgie mammaire et exploration ganglionnaire, souvent complétée d'une radiothérapie adjuvante.
- Un traitement systémique en fonction des caractéristiques tumorales et des facteurs pronostiques, qui pourra comporter, selon les facteurs prédictifs de réponse, une chimiothérapie, une thérapie ciblée (si protéine HER2 surexprimée ou amplifiée), une hormonothérapie (si récepteurs hormonaux aux œstrogènes et/ou à la progestérone positifs).

Sont également pris en compte : l'âge de la personne, le statut ménopausique, les antécédents, l'état général, les contre-indications éventuelles et également les préférences et souhaits de la personne.

Cette prise en charge est globale et s'accompagnera toujours de soins de support. Terme traduit de l'anglais « supportive care », les soins de support sont définis comme

« l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, tout au long des maladies graves ». Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer [19,20,21].

Ils sont proposés dès le début de la prise en charge (dispositif d'annonce), pendant les traitements et après les traitements. Leur objectif est de diminuer les effets secondaires de ceux-ci et de la maladie et assurer ainsi la meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins et ce quels que soit leurs lieux de soins.

Pour les professionnels de santé, ces soins de supports se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées, conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades.

1.2.3. L'après-cancer du sein

Selon l'ASCO (« American Society of Clinical Oncology »), la prise en charge de l'après-cancer du sein se résume en quatre points principaux[22] :

- La surveillance mammographique annuelle et la surveillance clinique avec une éducation de la patiente aux symptômes, dans le but de détecter une récidive homolatérale, controlatérale ou métastatique.
- La prise en charge des effets physiques et psycho-sociaux du cancer et de ses traitements. Tous ces effets peuvent impacter durablement la qualité de vie [22,23,24] tels que la fatigue, les douleurs, la perturbation de l'image du corps, les troubles psychologiques, les troubles sexuels ou le lymphœdème par exemple. Le MG a un rôle essentiel dans ces différents troubles.

- La promotion de la santé avec principalement la délivrance d'informations concernant le cancer et ses traitements, la prise en charge de l'obésité, la promotion de l'activité physique, les conseils nutritionnels, l'aide au sevrage tabagique et/ou alcoolique et l'information liée aux dépistages des autres cancers.
- La coordination des soins avec une prise en charge multidisciplinaire incluant une bonne communication entre les différents professionnels et un plan personnalisé de soins résumant le diagnostic et le traitement reçu et informant des potentiels effets secondaires et de leur prise en charge.

2. Médecine générale et cancer

2.1. Place du médecin généraliste en cancérologie

Une enquête intitulée « Parcours de femmes »[25] ancienne mais intéressante, menée à l'initiative de la Ligue contre le cancer entre novembre 1993 et mai 1995 auprès de 2874 femmes souffrant d'un cancer féminin, mentionnait que près de la moitié des diagnostics de cancer du sein (47% exactement) sont annoncés par le MG ou le gynécologue.

On dénombre environ 7 nouveaux cas de cancer par an et par patientèle de MG avec en 2012, 40 patients par patientèle sur une année de suivi de MG en France[26].

La place du cancer dans la patientèle des MG reste toutefois difficile à évaluer. Elle peut être estimée par le nombre de déclarations en « affection longue durée » (ALD) remplies par le médecin. Au cours de l'année 2015, 55% des médecins interrogés avaient rempli moins de 10 demandes d'ALD pour cancer, 34% entre 10 et 20 et 11% plus de 20[27].

D'après le rapport de la commission d'orientation sur le cancer publiée en 2002[28], « le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux est primordial ». Les MG « sont très présents dans la prise en charge du cancer, en particulier dans la phase du dépistage, du diagnostic précoce et les phases curatives et palliatives ». Ce rapport de la commission établit que « la place du médecin libéral doit être mieux définie et valorisée », que « la place des médecins généralistes dans la coordination des soins est essentielle », « le médecin traitant restant le point de repère médical du patient en dehors de l'hôpital ».

D'après Mitchell et al.[29], les MG s'attendent à jouer un rôle de premier plan dans le diagnostic et durant le traitement et trouvent leur place dans l'après-cancer multidimensionnelle mais s'estiment encore sous-impliqués.

Le rôle des MG reste aujourd'hui encore peu défini et est en constante évolution[30]. C'est dans un objectif de renforcement de la coordination entre la ville et l'hôpital et afin d'optimiser la prise en charge des patients en ville que le Plan Cancer a établi différents objectifs.

2.2. Objectifs du plan Cancer

2.2.1. Objectifs principaux du plan Cancer 2014-2019

Dans la continuité des deux premiers Plan Cancer, le Plan Cancer 2014-2019[6] incite à l'avènement d'une médecine personnalisée en engageant de manière coordonnée tous ses acteurs. Il propose une prise en charge globale de la personne, tenant compte de l'ensemble de ses besoins, pour préserver la continuité et la qualité de vie pendant et après la maladie.

Dans ce plan, « l'après- cancer doit être anticipé ».

Il s'inscrit en 17 objectifs répartis en 4 axes :

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

2.2.2. Objectifs pour le médecin généraliste

Trois mesures du Plan Cancer concernent particulièrement l'implication du MG :

- Mesure 2 « Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge »

Le Plan Cancer insiste sur la nécessité d'inclure plus largement le MG dans les échanges d'informations ville-hôpital afin de favoriser leur coordination.

Cela inclut une « généralisation de l'informatisation des processus de soin en ville comme à l'hôpital » ainsi que « d'améliorer le partage et l'échange sécurisé des informations entre professionnels par la mise en place d'un dossier communicant de cancérologie (DCC) ».

Un autre point de cette mesure est de « faire évoluer les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après-cancer (PPAC), intégrés à terme dans le DCC, vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital ».

- Mesure 7 « Assurer des prises en charge globales et personnalisées »

En s'appuyant sur une organisation coordonnée et multidisciplinaire, le parcours de santé doit reposer sur une approche personnalisée prenant en considération l'ensemble des besoins sur les plans physique, psychologique et social.

Pour cela, le Plan Cancer veut « permettre à chacun de disposer des programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer »

Il s'agit également de « passer le relais aux professionnels de premier recours et notamment au médecin traitant », à l'occasion de la consultation de fin de traitement afin de « garantir au patient l'articulation entre la ville et l'hôpital ».

- Mesure 8 « Réduire les risques de séquelles et de second cancer »

Près de deux tiers des personnes atteintes d'un cancer déclarent avoir conservé des séquelles de leur maladie et un peu plus du quart d'entre eux a déclaré avoir un suivi médical pour ces séquelles[8].

Réduire les effets indésirables des traitements constitue un enjeu majeur du Plan Cancer notamment en « développant des outils de communication et de sensibilisation pour les professionnels de santé ». Dans ce contexte, le MG joue un rôle majeur.

3. Coordination et communication ville-hôpital

3.1. Perception de la coordination et de la communication par les MG

Du fait de la proximité du MG avec ses patients tout au long de la trajectoire de soins, il est essentiel que ce dernier trouve sa place aux côtés des équipes spécialisées. Cependant, l'émergence d'une cancérologie spécialisée dans les années cinquante a initialement placé la médecine générale dans une position résiduelle et hiérarchiquement dominée[31].

En 2006, la perception par les MG d'un contexte d'échange inégal se manifestait essentiellement dans trois dimensions : les lacunes dans la transmission d'informations, le mépris de leurs confrères spécialistes à leur égard et enfin, la captation et la perte de certains de leurs patients[32].

D'après Bungener M. et al., les MG restent actifs médicalement pour plus d'un patient sur deux[33]. De ce fait, la condition indispensable à leur implication efficace dans le suivi est de disposer d'informations nécessaires en formant une équipe avec les oncologues[34].

Des outils de communication ont ainsi été développés depuis ces anciennes publications. Cependant, les lacunes en matière de communication est un thème constant dans la littérature[35,36,37].

3.2. Les outils de communication

3.1.1. Le Dossier Communicant en Cancérologie « DCC »

Une des priorités du troisième Plan Cancer est que chaque personne doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge de qualité, notamment par la mise en place d'un DCC [38] permettant de coordonner les différentes étapes du parcours grâce à des échanges d'informations accrus entre les différents professionnels. Cette coordination est indispensable pour une prise en charge optimale des maladies chroniques et notamment des cancers, dont le parcours implique l'intervention de différents acteurs, répartis entre la ville et l'hôpital.

Le DCC est un dossier numérique permettant aux professionnels de disposer des informations produites à chaque étape de soin :

- Les comptes-rendus anatomopathologiques et les comptes-rendus opératoires.
- La fiche produite par la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).
- Le PPS, mis en place en relais immédiat du dispositif d'annonce.
- Le PPAC, s'inscrivant dans une vision globale et intégrée des personnes.

3.1.2. La fiche de RCP

Tout patient atteint d'un cancer doit bénéficier d'une RCP[39] à l'initiation ou à la modification de son traitement. Au cours des RCP, les décisions sont prises de manière collégiale, sur la base de référentiels, puis la décision est soumise et expliquée au patient. C'est un garant de la qualité de la prise en charge ultérieure.

Une RCP doit se faire en présence de trois médecins de spécialités différentes intervenant auprès de patients ayant un cancer.

3.1.3. Le Programme Personnalisé de Soins « PPS »

Le PPS est co-construit par le médecin référent avec le patient lors de la proposition thérapeutique, schématiquement entre la RCP et le début des traitements[40]. C'est un outil d'information, synthétique, qui a pour but d'être partagé par tous les professionnels, en étant présent dans le DCC. Il participe ainsi à la coordination des soins en réunissant l'ensemble des documents du parcours du patient.

Il permet également l'échange de documents entre les professionnels impliqués dans les soins par messagerie sécurisée, et le cas échéant, leur mise à disposition dans le dossier médical partagé(DMP).

C'est un outil permettant de donner au patient une vision globale de son parcours à venir et pouvant être réadapté tout au long de ce parcours.

3.1.4. Le programme personnalisé de l'après-cancer « PPAC »

Remis au patient à la fin des traitements, le PPAC[41] prend le relais du PPS pour acter l'entrée dans la période de l'après-cancer. Il est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le MG.

Il contient au minimum :

- Une lettre personnalisée, informant le patient sur la mise en place du suivi après le traitement.
- Un volet médical comprenant la synthèse des traitements reçus, les éventuelles complications associées et le plan personnalisé de surveillance médicale (calendrier des différentes consultations et examens prévus)
- Un volet relatif à la qualité de vie et à l'accès aux soins de support (prise en charge des séquelles, de la douleur, soutien psychologique du patient et de ses proches..)
- Un volet relatif à l'accompagnement social
- Un volet « contacts »

4. L'après-cancer du sein

4.1. Du traitement à l'après-cancer : la transition

L'augmentation de l'incidence et de la survie du cancer du sein aboutit à une croissance rapide du nombre de personnes vivant après un diagnostic de cancer du sein [3,12,42].

En 2012, l'étude VICAN 2 démontrait que le cancer reste une épreuve difficile avec de nombreuses conséquences, en grande partie consécutives aux traitements. Ces résultats sont renforcés en 2018 par l'étude VICAN 5 qui explore avec plus de recul les difficultés rencontrées par les patients : leur état de santé, les séquelles et le suivi, l'impact de la maladie et des traitements sur les ressources et l'emploi[8].

Ainsi 71,7% des survivants d'un cancer du sein déclarent avoir des douleurs et 57,2% une fatigue chronique. 50,9% déclarent ainsi être limités dans leur activité physique (à deux ans du traitement il s'agissait de 55,8% des personnes interrogées, $p < 0,006$). Enfin, 36,2% des répondants estiment une dégradation de leur qualité de vie mentale.

Une conséquence de ceci peut être la diminution de l'adhérence et de la compliance au traitement, constat fréquemment retrouvé dans la littérature[43,44,45]. Celle-ci est majeure dans certains traitements du cancer du sein comme l'hormonothérapie, à l'origine notamment de bouffées de chaleur, de douleurs articulaires et de myalgies. En effet, une étude de cohorte CANTO révèle que près d'une patiente sur 6 ne prend plus son Tamoxifène à un an de la prescription[46].

4.2. La place du médecin généraliste dans l'après-cancer

En étant impliqué du dépistage à l'après-cancer voire à la fin de vie, et en connaissant les patients dans leur globalité, le rôle du MG est essentiel dans la prise en charge de l'après-cancer[47].

D'après Bungener et al.[33], 78% des MG restent impliqués sur tous les aspects, même sociaux et familiaux, de la gestion de la maladie.

La prise en charge des patients dans l'après-cancer comporte quatre missions principales [22,48]: la surveillance et le dépistage, la prise en charge des effets secondaires des traitements, la promotion de la qualité de vie et la coordination des soins.

Considéré comme une affection présentant des phases aigues et chroniques, le cancer du sein et notamment l'après-cancer a une prise en charge commune à beaucoup d'autres pathologies chroniques. C'est pour cela que le MG exprime le souhait de jouer un rôle central[49].

La littérature montre par ailleurs une efficacité de prise en charge semblable à celle des oncologues[50].

D'après Roorda et al.[51], 40% des MG se sentent prêts à assumer plus de responsabilités avant les cinq ans de fin du traitement.

4.3. Le programme spécifique de l'après-cancer du sein au COL

En 2016, au COL, près de 2000 patients étaient suivis pour un cancer du sein dont 921 nouveaux patients pris en charge. 546 de ces patients ont bénéficié d'une irradiation mammaire dont 510 dans le cadre d'un cancer invasif.

Devant un nombre croissant de patients, il s'avérait nécessaire d'établir un lien systématique avec le MG et de remettre à chaque patient un PPAC.

Le projet du COL a alors été de mettre en place un suivi personnalisé, organisé et coordonné avec tous les acteurs : le parcours spécifique de suivi de l'après-cancer du sein.

La population cible était définie par les patients ayant terminé leur radiothérapie adjuvante.

Dans ce parcours, une « équipe dédiée après-cancer » (EDAC), composée notamment d'un oncologue, d'un MG et de plusieurs infirmières, centralise les demandes de consultations et oriente les demandes spécifiques.

Lors de la dernière semaine de radiothérapie, le parcours « après-cancer post radiothérapie » est activé par les médecins. Puis, 4 à 6 mois plus tard, une consultation multiprofessionnelle, « d'entrée initiale dans l'après-cancer » (EIAC) est organisée par l'EDAC.

En amont de cette consultation, un auto-questionnaire est complété par le patient afin d'évaluer d'éventuelles difficultés et ses besoins. En cas d'alerte, l'EDAC lui propose une prise en charge adaptée. A l'issu de l'EIAC, le PPAC est remis à la personne.

Ce parcours optimise l'implication des différents acteurs extra-hospitaliers des Hauts-de-France par le biais d'un maillage et d'une charte de partenariat.

De plus, le patient devient acteur de sa santé et de son suivi en participant activement à l'auto-évaluation de son vécu.

II. MATERIEL ET METHODES

1. Caractéristiques de l'étude

Nous avons réalisé une enquête de pratiques professionnelles auprès de 303 MG exerçant dans le Nord-Pas-de-Calais et comprenant dans leur patientèle, au moins une personne suivie dans le programme de l'après-cancer du sein au COL.

Les MG suivant uniquement des personnes ayant effectué leur radiothérapie en dehors du COL ont été exclus.

Cette étude a été réalisée sous forme d'un questionnaire [Annexe 2], envoyé par mail [Annexe 3] ou par courrier.

2. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de ce travail était d'étudier la manière dont les MG évaluent la coordination avec le COL pour la prise en charge des patients suivis dans le programme de l'après-cancer du sein.

Les objectifs secondaires étaient d'évaluer l'implication du MG dans la prise en charge du cancer du sein et, plus spécifiquement, dans l'après-cancer, les freins rencontrés à une prise en charge optimale ainsi que leurs attentes du programme de l'après-cancer du sein au COL.

3. Élaboration et envoi des questionnaires

Le questionnaire a été élaboré en juin 2020.

Il est composé de 29 questions fermées et ouvertes organisées en trois parties (prise en charge du cancer du sein, relations ville-hôpital et après cancer du sein).

Une méthode de Likert a été utilisée pour les questions fermées, avec 5 items proposés par question : « Tout à fait d'accord », « plutôt d'accord », « plutôt pas d'accord », « pas d'accord du tout » et « sans avis ».

Deux versions du questionnaire ont été réalisées :

- Une version électronique, avec le logiciel Survey Monkey.
- Une version papier, réalisée sous Microsoft Word.

Les MG ont été sélectionnés à partir du fichier Excel recensant les patients inclus dans le programme de l'après-cancer (topage réalisé par les radiothérapeutes et oncologues dès la fin de la radiothérapie).

Ce questionnaire a été testé et évalué auprès de cinq MG ne faisant pas partie de l'étude.

Chaque MG a été contacté par téléphone afin de présenter l'étude. Ces appels téléphoniques ont été réalisés de juillet 2020 à fin décembre 2020.

Les médecins souhaitant participer recevaient le questionnaire par mail, ou par courrier s'ils ne disposaient pas d'adresse mail.

Deux relances de mail ont été effectuées.

4. Recueil des données

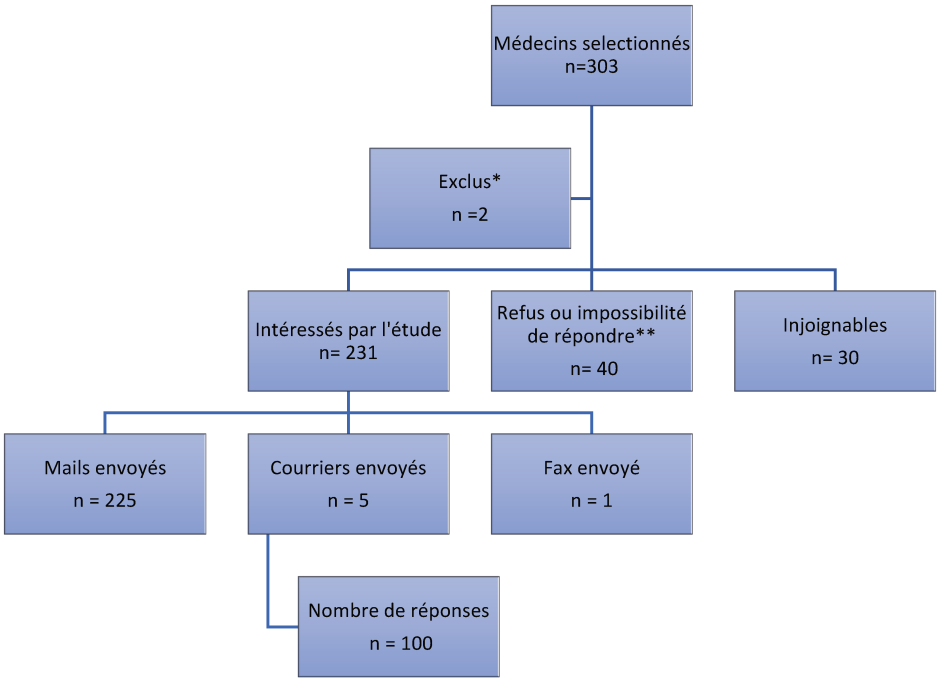
Les résultats du questionnaire étaient inclus dans le logiciel Survey Monkey dès que celui-ci était terminé et validé par le MG.

Afin de garantir l'anonymat des MG, les questionnaires ont été recueillis par le service qualité du COL.

Les verbatims ont été retranscrits à l'identique, résumés dans ce travail pour une meilleure visibilité. Un verbatim correspondait à une réponse d'un MG.

III. RESULTATS

1. Taux de réponse



* 2 non médecins généralistes (gynécologues)

** 24 refus, 9 retraités ou en fin d'activité n'ayant pas souhaité participer et 7 en arrêt maladie ou décédés

6 MG n'ont pas répondu entièrement au questionnaire.

Au total, 100 réponses ont été recueillies. Le taux de réponse global est donc de 33,67%.

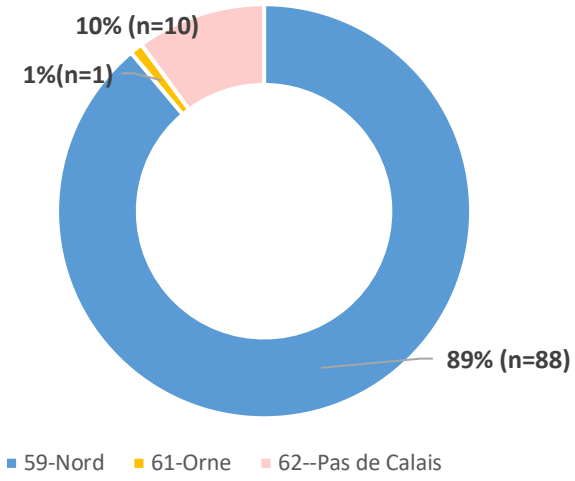
2. La pratique en ville

A. Renseignements généraux

1/ Nom (N=95)

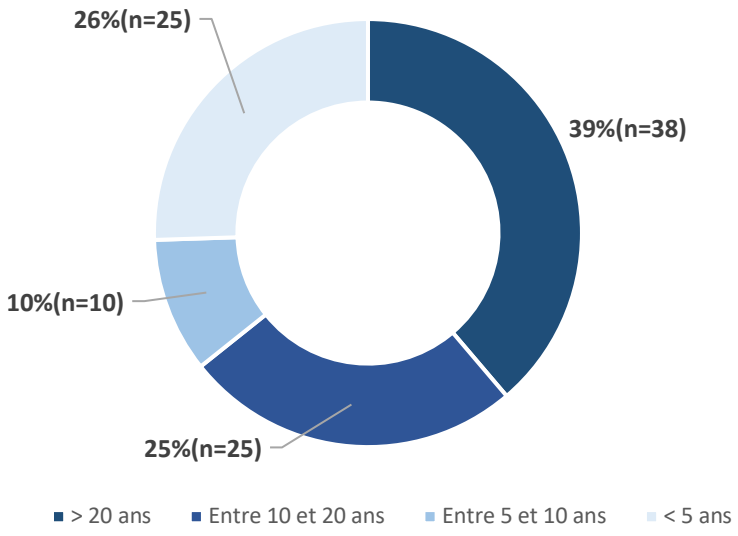
2/ Prénom (N=95)

3/ Code postal (N=99)

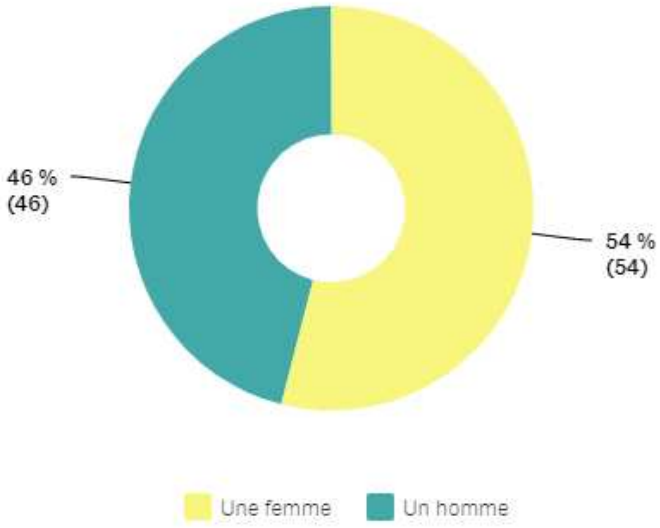


4/ Ville d'exercice (N=95)

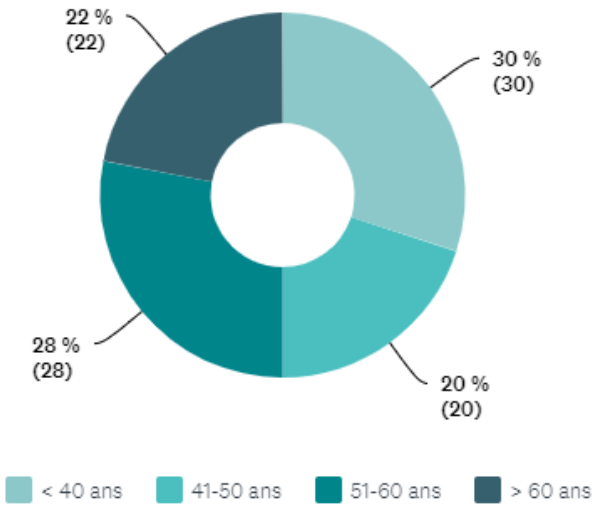
5/ Année d'installation (N=98)



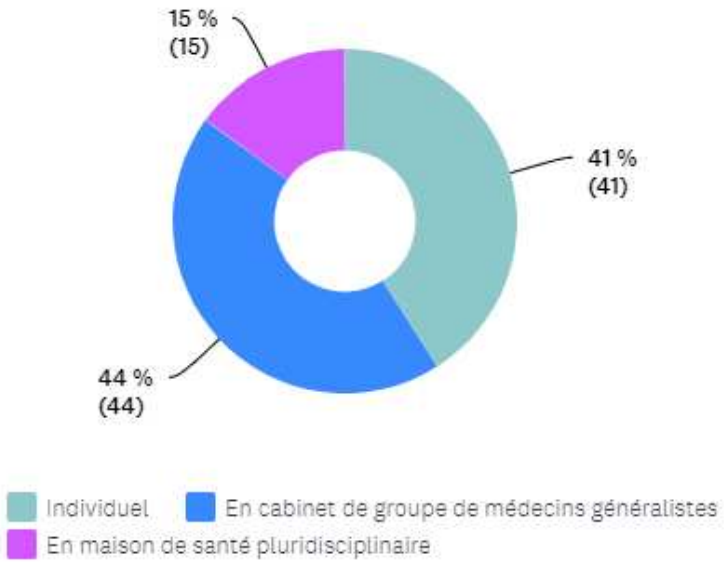
6/ Êtes-vous ? (N=100)



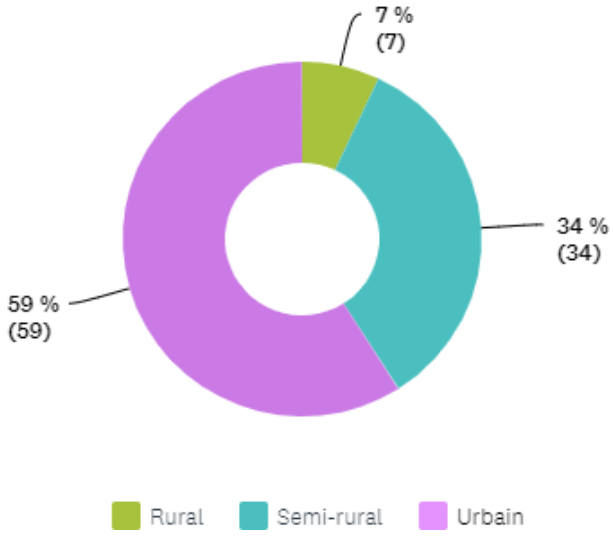
7/ Quel est votre âge ? (N=100)



8/ Quel est votre mode d'exercice ? (N=100)



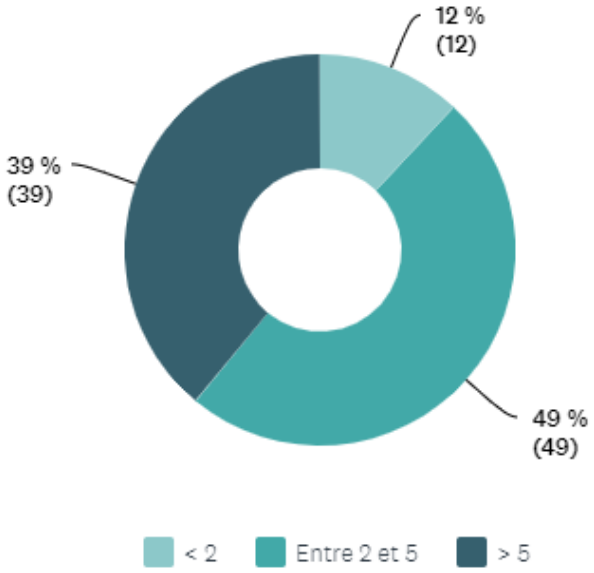
9/ Quel est votre secteur d'activité ? (N=100)



La majorité des répondants sont installés dans le Nord (89%). Les communes où les médecins ont le plus répondu sont Lille (8,42%), Marcq-en-Barœul (6,32%) puis Haubourdin, Annoeullin, Hellemmes, Ronchin, Armentières, Wattignies et Croix (3,16% pour chaque ville).

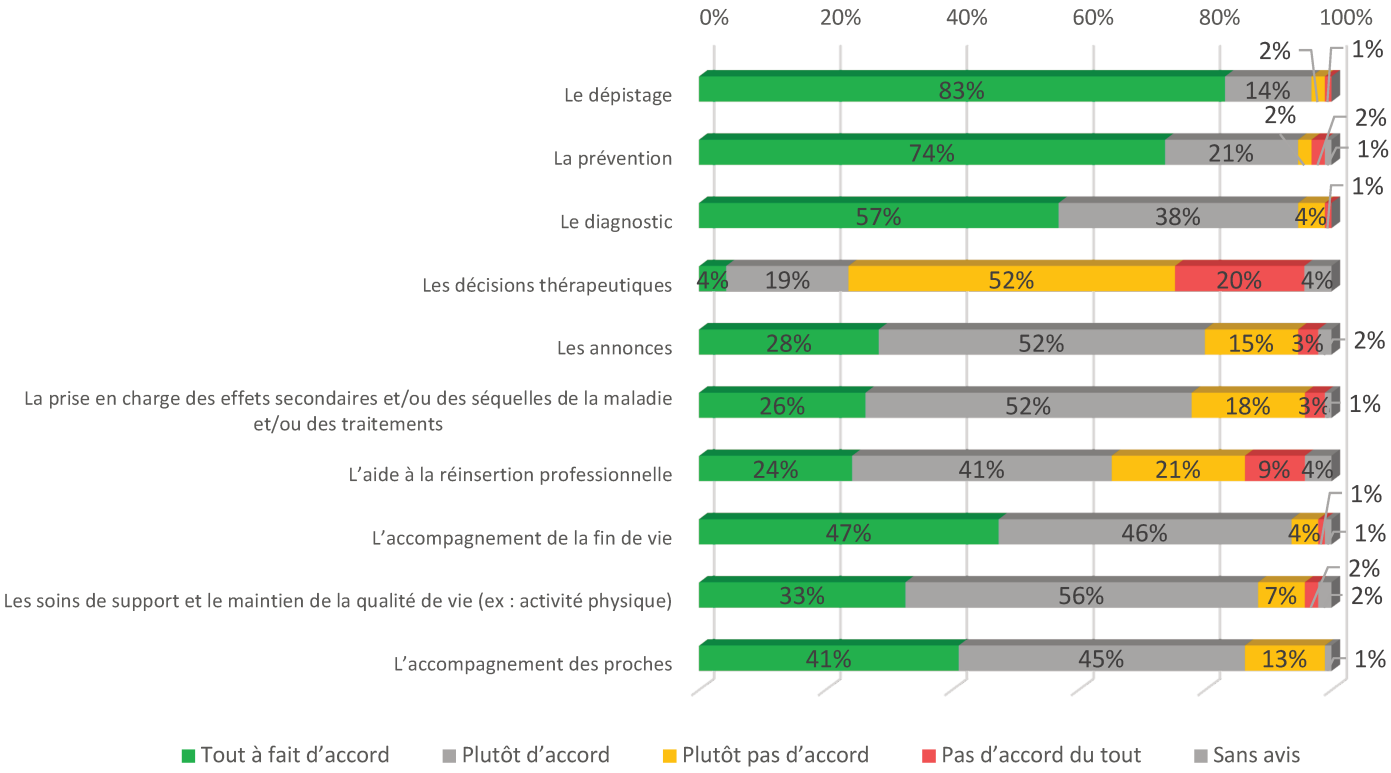
La majorité sont des femmes (54%). Un tiers d'entre eux ont moins de 40 ans, 44% exercent en cabinet de groupe de médecins généralistes et 41% individuellement. La plupart (59%) exerce en milieu urbain. On observe un faible taux de réponse en milieu rural (7%).

11/ Combien de patientes, suivies au COL, en cours de traitement ou de surveillance, comptez-vous dans votre patientèle ? (N=100)

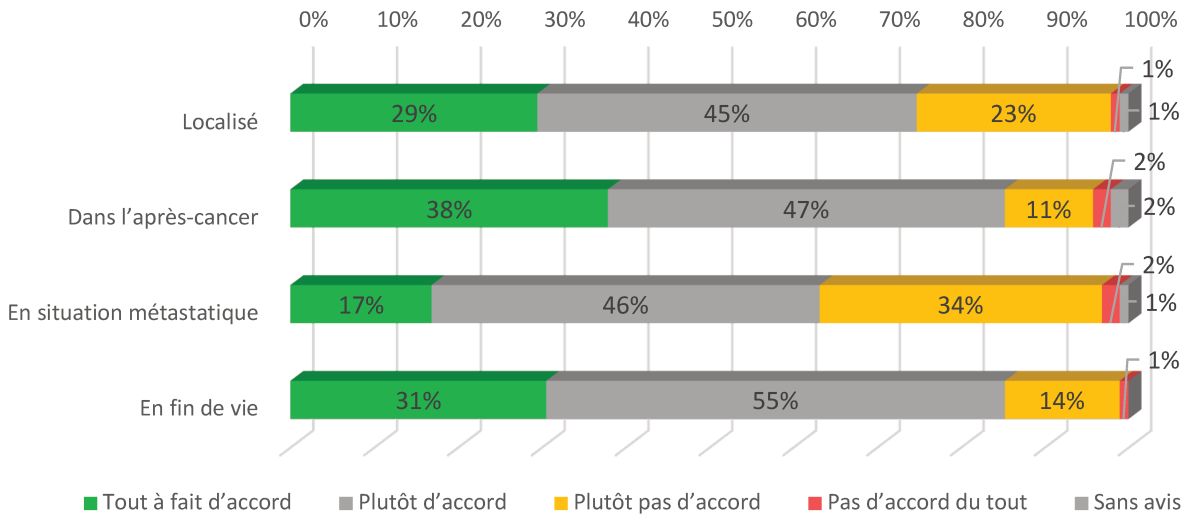


B. A propos du cancer du sein

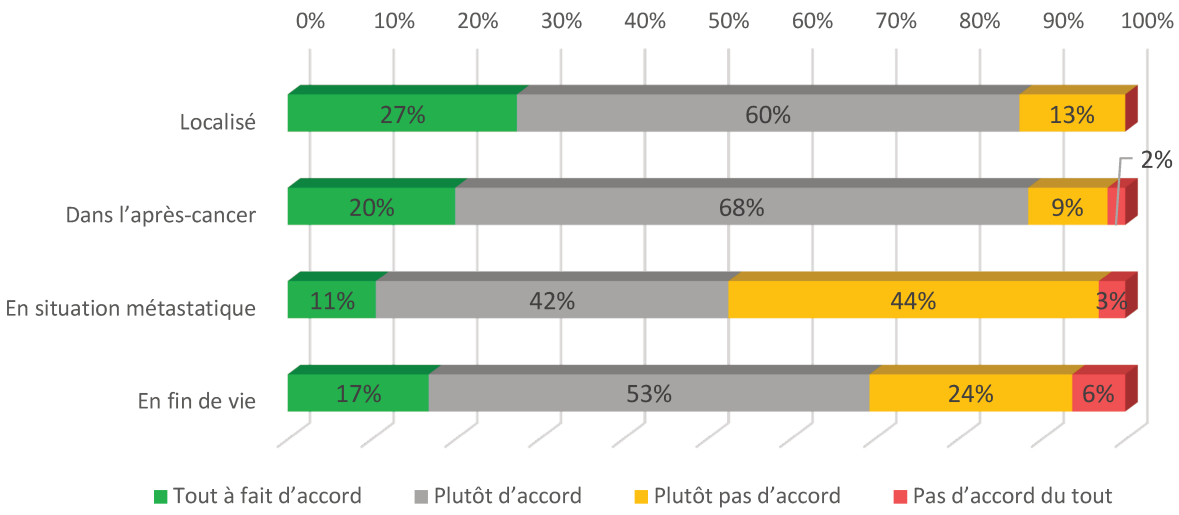
11/ Vous vous sentez impliqué(e) dans : (N = 95)



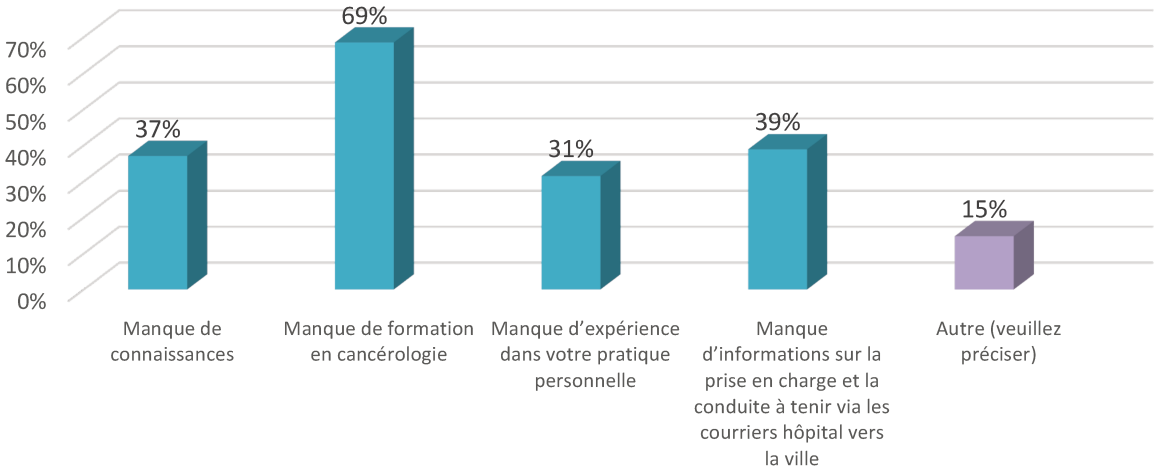
12/ Actuellement, vous trouvez que vous êtes impliqué(e) dans la prise en charge du cancer du sein : (N=95)



13/ Vous vous sentez à l'aise dans la prise en charge du cancer du sein : (N=95)

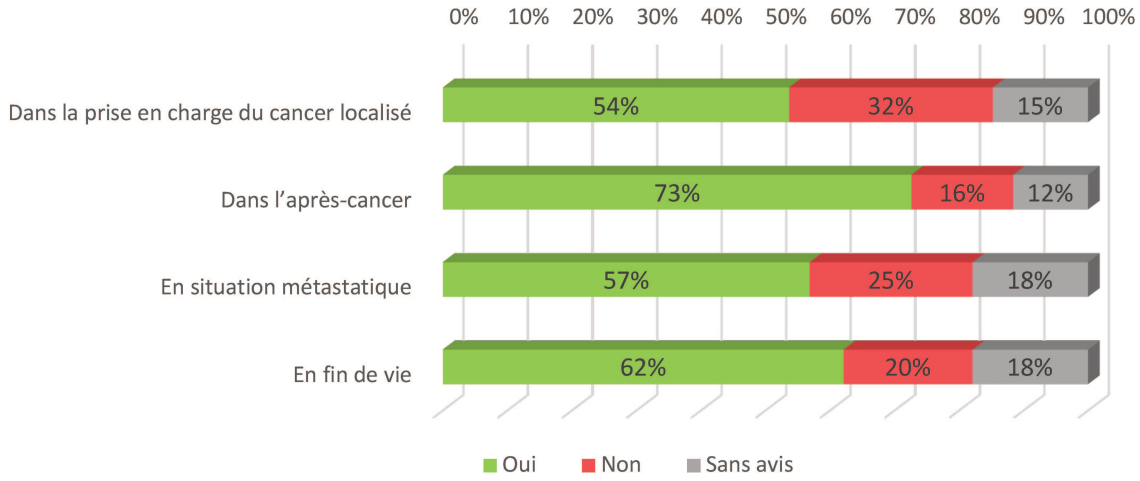


14/ Pour les questions 12 et 13, si vous n'êtes « plutôt pas d'accord » ou « pas d'accord du tout », quelles sont vos difficultés ? (N=54)



Autre (N= 8) : Les réponses évoquées à cette question ouverte sont principalement les difficultés à joindre un médecin si besoin d'une conduite à tenir, le manque de moyens en ville et l'absence de clarté de certains courriers.

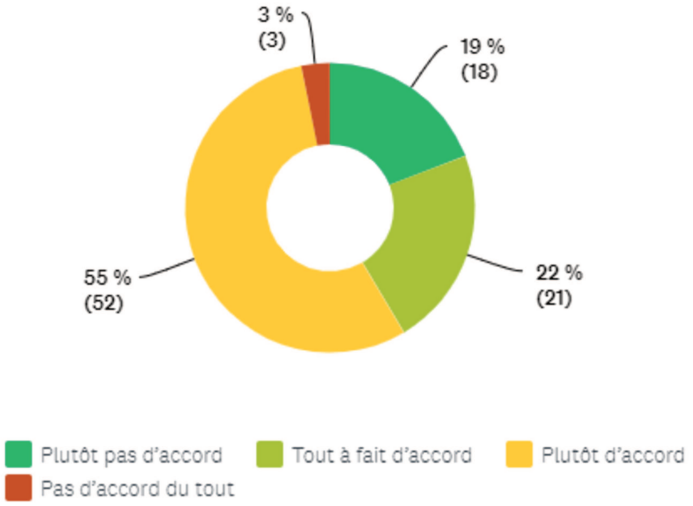
15/ A propos du cancer du sein, pensez-vous que le médecin traitant devrait être davantage impliqué : (N=95)



3. Relations ville-hôpital

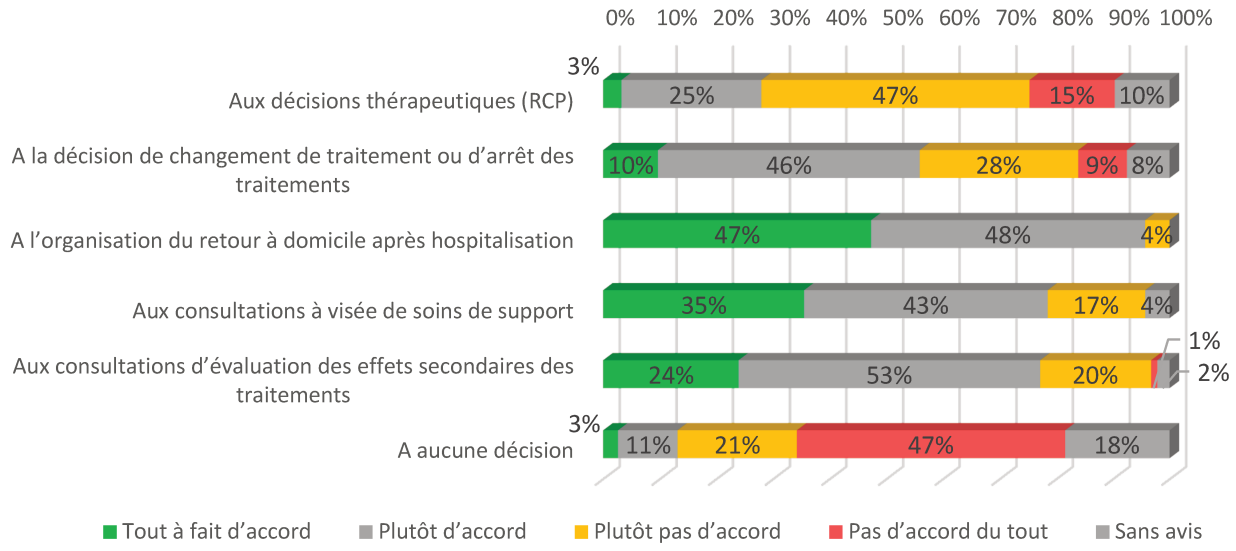
A. Organisation générale

16/ Vous trouvez la communication avec le COL satisfaisante : (N=94)



17/ A quels genres de décisions/consultations souhaiteriez-vous participer :

(N=94)

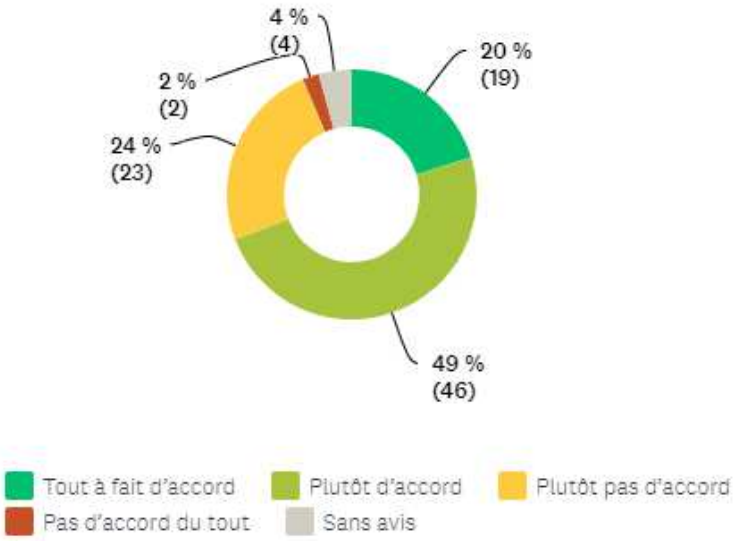


Si « plutôt pas d'accord » ou « pas d'accord du tout », pourquoi ? (N=34)

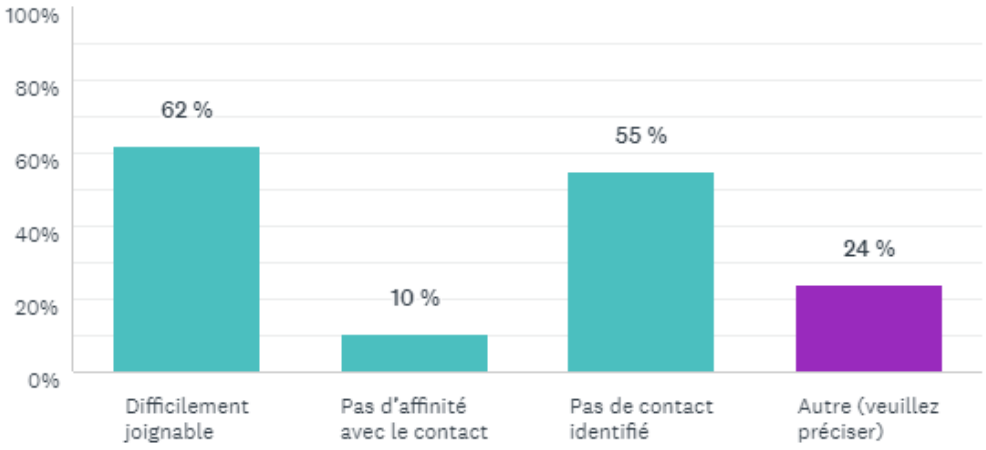
Les raisons principales évoquées sont le manque de connaissances pour les prises de décisions (n=13), le manque de temps (n=7) et le manque d'expérience (n=1).

B. Relations avec les soignants

18/ Vous trouvez satisfaisantes les relations avec les différents soignants du Centre : (N=94)



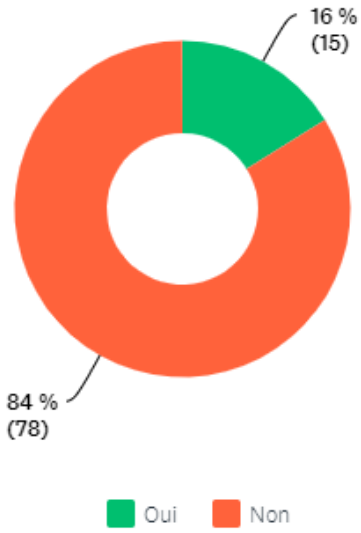
19/ Si « plutôt pas d'accord » ou « pas d'accord du tout », quelles en sont les raisons ? (N=29)



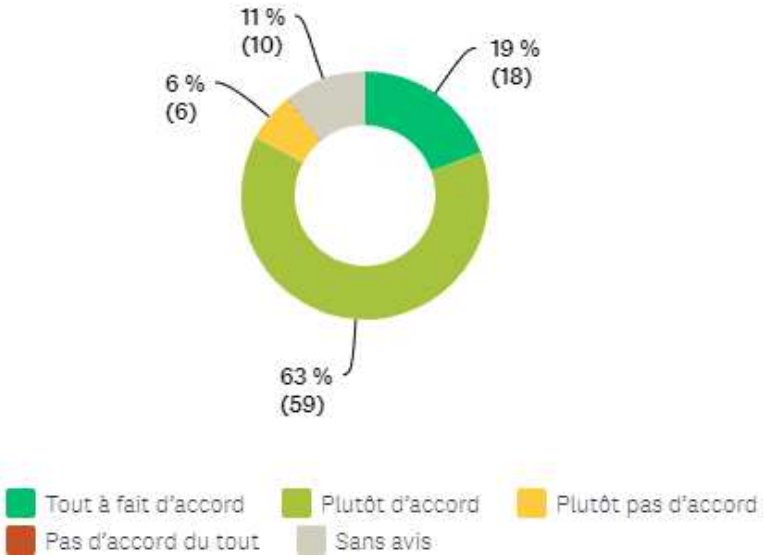
Si autre (N=7) : Les raisons évoquées sont le sentiment d'être peu impliqué(e)s dans la prise en charge de leurs patients, le manque d'informations par téléphone lors d'un changement thérapeutique ou pour l'organisation d'un retour à domicile.

4. L'après-cancer

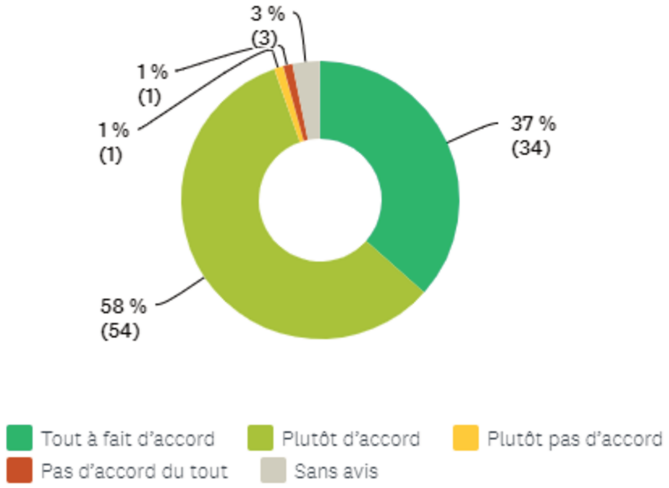
20/ Le saviez-vous ? (N=93)



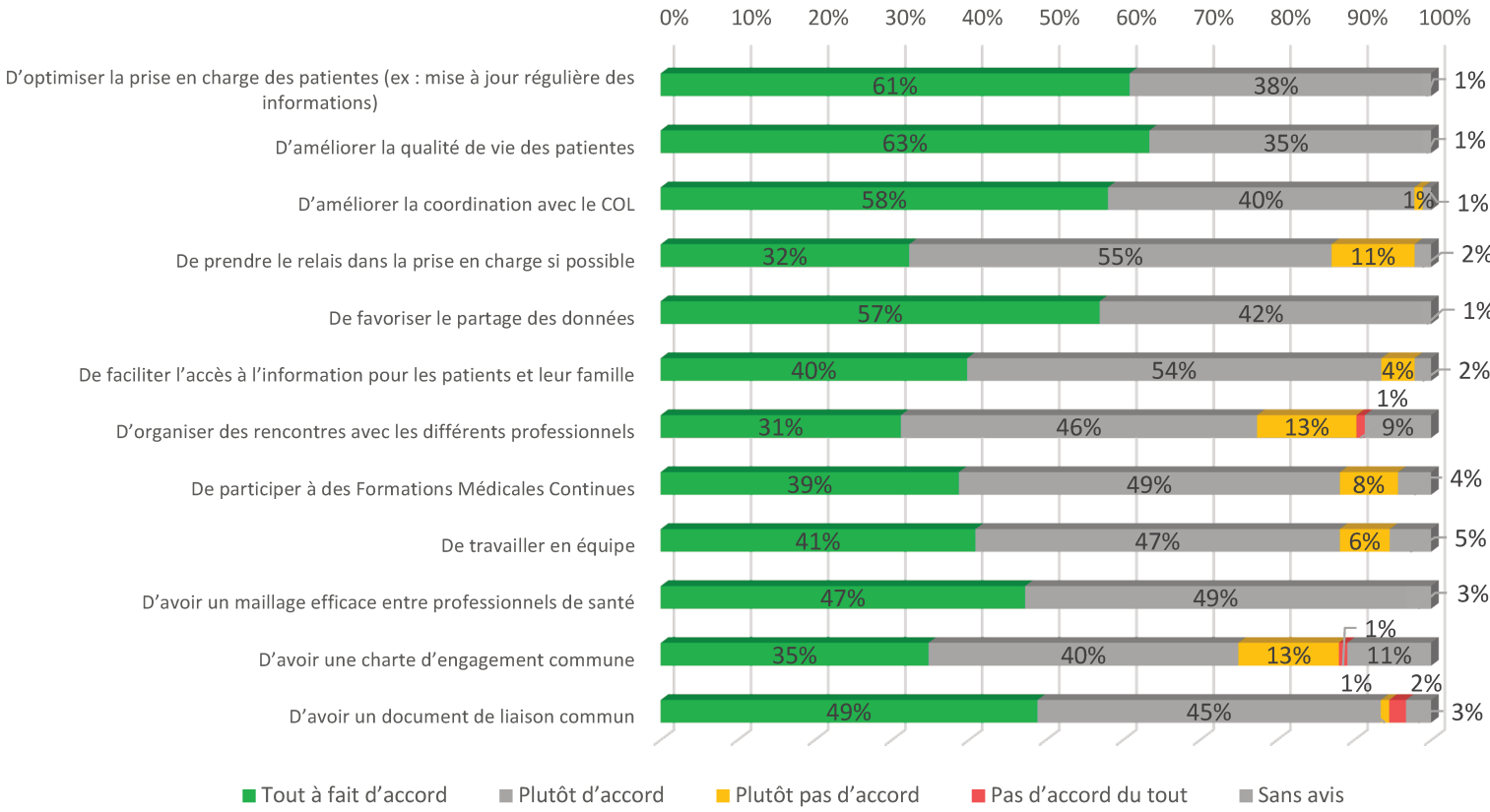
21/ Vous trouvez que la prise en charge de vos patientes dans l'après-cancer du sein au COL est globalement satisfaisante : (N=93)



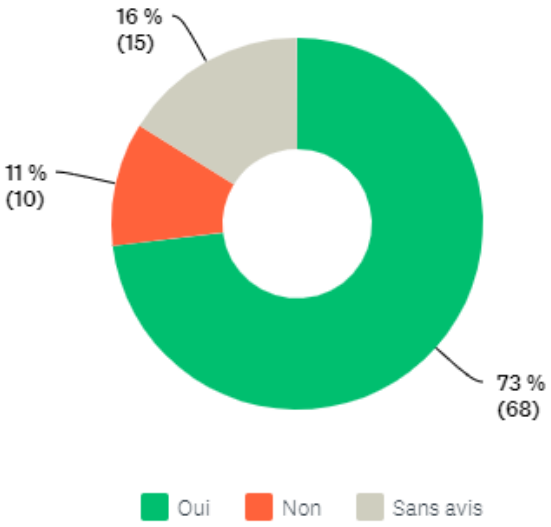
22/ Vous estimez avoir un rôle important à jouer dans le parcours spécifique de l'après-cancer : (N=93)



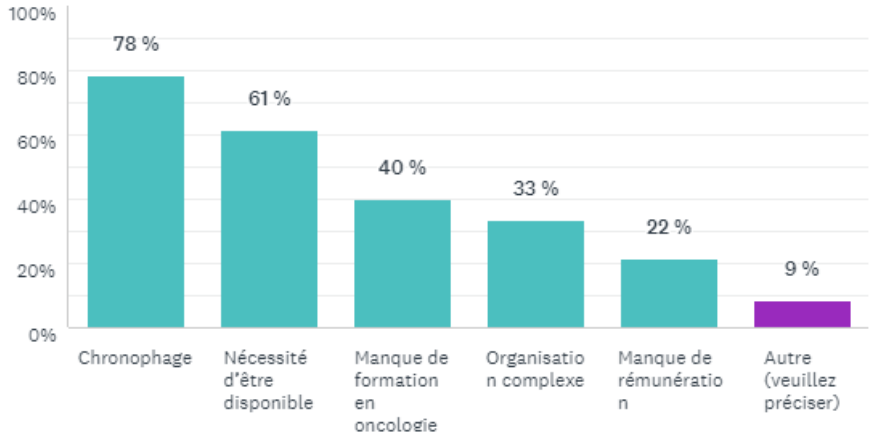
23/ Qu'attendez-vous de ce genre de programme ? (N=93)



24/ Pensez-vous que le programme, notamment au travers de sa pluridisciplinarité, puisse avoir des bénéfices dans votre organisation pratique ? (N=93)



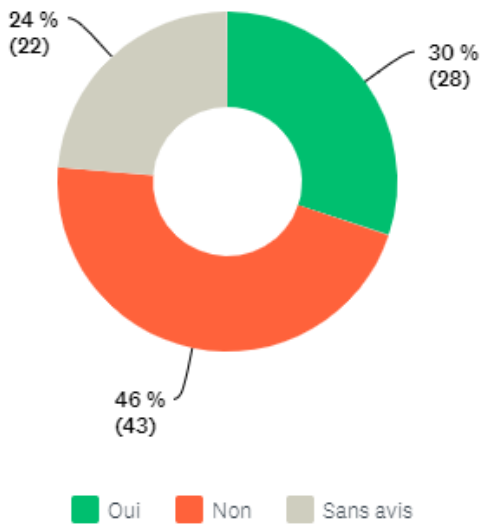
25/ Quels seraient vos freins (N=93) ?



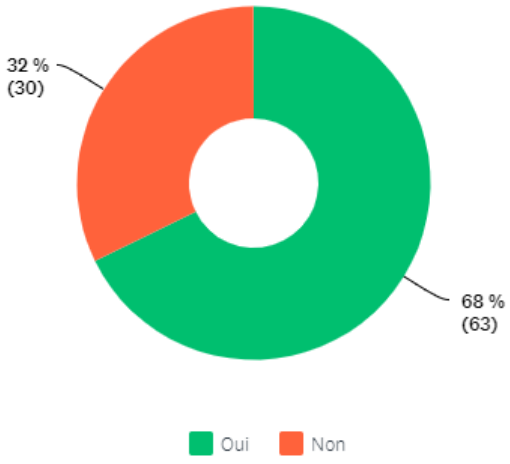
Si autres : (N=7)

La principale raison évoquée est le manque de temps. Certains médecins mentionnent également l'éloignement géographique du COL. Un médecin a répondu qu'il ne voit aucun frein à l'implication dans le programme.

26/ Concernant les consultations dédiées, pensez-vous qu'une revalorisation financière pourrait vous inciter à vous impliquer davantage ? (N=93)



27/ Seriez-vous intéressé(e) pour intégrer le programme de l'après-cancer de vos patientes et ainsi d'adhérer à une charte de partenariat avec le COL ? (N=93)

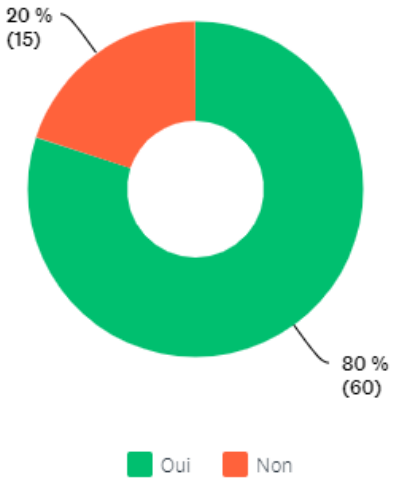


Si non pourquoi : (N=26)

Trois raisons principales sont évoquées : le manque de temps (x16) ainsi que l'éloignement géographique (x1) et le manque de compétences (x1).

Certains MG émettent des doutes sur la charte, certains exprimant ne pas en avoir besoin pour travailler en collaboration avec leurs confrères.

28/ Si oui, souhaiteriez-vous être contacté(e) par notre équipe ? (N=75)



29/ En conclusion, avez-vous des commentaires ou remarques ? (N=27)

Les médecins évoquent dans cette question le manque de communication, des informations et des courriers trop tardifs avec l'absence d'anticipation dans la prise en charge et le sentiment d'exclusion de celle-ci. D'autres expriment le fait que les échanges peuvent être formateurs.

IV. DISCUSSION

1. La prise en charge de l'après-cancer du sein par le médecin généraliste

1.1. L'implication et les rôles du médecin traitant dans cette prise en charge

1.1.1. L'implication du médecin traitant

Dans notre étude, les principales phases où les MG se sentent impliqués sont le dépistage, la prévention et le diagnostic (97%, 95% et 95% tout à fait d'accord ou plutôt d'accord respectivement), puis dans l'accompagnement de la fin de vie, l'accompagnement des proches et dans les soins de support et le maintien de la qualité de vie (93%, 86% et 89% tout à fait d'accord ou plutôt d'accord respectivement).

78% sont tout à fait d'accord ou plutôt d'accord en ce qui concerne leur implication dans la prise en charge des effets secondaires et/ou séquelles.

Ils ne souhaitent globalement pas être impliqués dans les décisions thérapeutiques, estimant pour la plupart ne pas disposer des connaissances et de l'expérience suffisantes, préférant laisser ces décisions aux spécialistes.

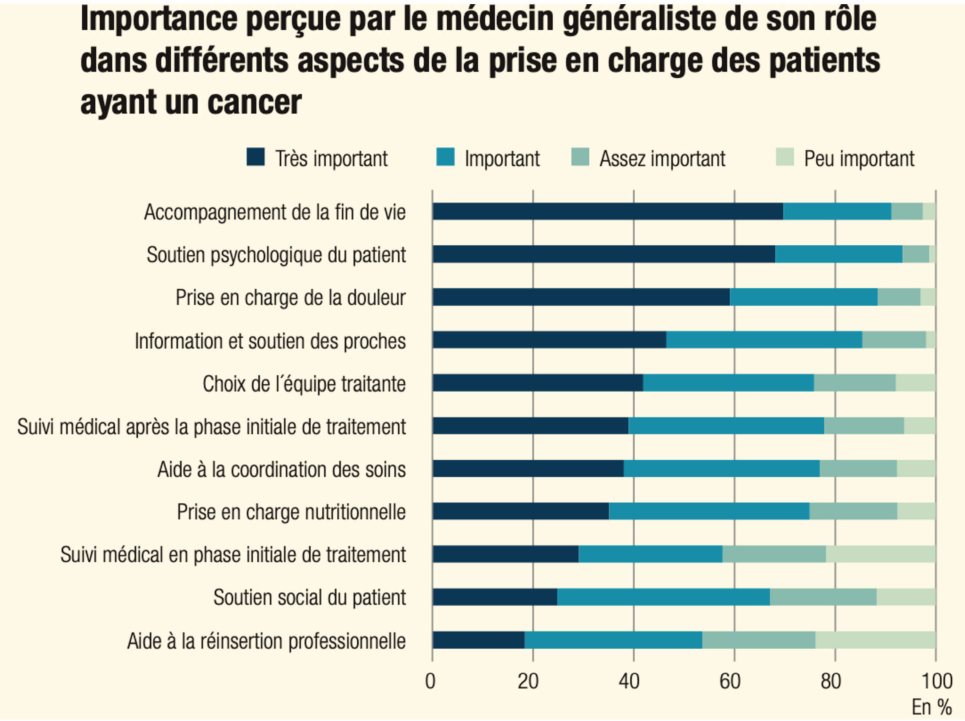
Ainsi, globalement, dans l'après-cancer du sein, *plus de huit médecins sur dix se sentent impliqués et neuf médecins sur dix se sentent à l'aise dans cette prise en charge.*

Près de trois quarts d'entre eux pensent pourtant que le MG devrait être davantage impliqué (73%).

Ces résultats sont concordants avec ceux de la littérature. Dans une étude de Del Giudice et al.[49], qui étudie la volonté d'implication des médecins traitants, 55% des médecins environ s'estiment prêts à s'impliquer davantage et plus précocement dans la prise en charge de l'après-cancer du sein.

Le troisième panel national des médecins généralistes libéraux est un dispositif d'enquêtes réalisé en partenariat avec la DRESS[27], les observatoires régionaux de la santé (ORS) et les unions régionales des professionnels de santé médecins libéraux (URPS-ML) de trois régions (Poitou-Charentes, Pays de la Loire et PACA).

Près de 3000 médecins ont été interrogés sur leur implication et leurs pratiques de prise en charge de divers problèmes de santé et notamment sur leur prise en charge des patients atteints de cancer. Les résultats sont globalement concordants avec notre étude avec un intérêt particulier à l'accompagnement de la fin de vie, à la prise en charge des soins de support et des proches. Près de 8 médecins sur 10 dans cette étude se sentent également impliqués dans le suivi médical de l'après-cancer.



(Source : DRESS « Suivi des patients atteints de cancer : les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital »)

Parallèlement, impliquer le MG dans l'après-cancer semble essentiel devant le nombre grandissant de personnes ayant eu un cancer du sein. Une prise en charge uniquement spécialisée à distance du traitement peut également avoir un impact négatif sur l'accès aux centres de lutte contre le cancer qui sont déjà confrontés dans certaines zones à une pénurie de spécialistes[52].

Cependant, certains spécialistes sont parfois sceptiques quant à cette implication, exprimant leurs incertitudes quant aux compétences des MG. Dans une étude de 2011 par exemple[53], seulement 23% des oncologues pensaient que le MG a les outils appropriés pour détecter une éventuelle récidive et 38% estimaient qu'ils pouvaient prendre en charge les effets secondaires tardifs du cancer et de ses traitements. Ce sentiment est partagé par certains MG qui se sentent parfois inconfortables face à certaines questions et ressentent un manque de connaissances face aux différents traitements et leurs effets potentiels. Ce sentiment est confirmé dans notre étude où un MG nous dit *« il est important que nous soyons impliqués car nous sommes au contact de proximité de la patiente du dépistage jusqu'aux effets secondaires du traitement. Les patients ont beaucoup de questions à nous poser auxquelles nous ne sommes pas toujours capables de répondre ».*

Il pourrait être intéressant par la suite d'actualiser l'avis des spécialistes du COL sur l'implication des MG dans l'après-cancer du sein.

Alors que la médecine générale nous semblait initialement dominée par la médecine hospitalière[31], ces résultats démontrent que le MG ressent un franc désir d'implication à de nombreux stades de la maladie et se sent prêt à articuler les soins avec l'hôpital comme l'incite le troisième Plan cancer.

1.1.2. Les rôles du médecin traitant

Dans notre enquête, les MG expriment le souhait de participer à certaines démarches notamment l'anticipation du retour à domicile mais aussi les consultations de soins de support et de prise en charge des effets indésirables liés aux traitements (95% 78%, 77% tout à fait d'accord ou d'accord respectivement).

Très peu (14%) estiment n'avoir à participer à aucune décision.

Ils souhaitent assumer ces rôles en disposant d'outils efficaces, avec notamment une lettre du spécialiste, des recommandations claires et écrites, des contacts précis afin d'adresser le patient si nécessaire et en ayant un accès rapide aux examens complémentaires en cas de suspicion de récidive.

Ils expriment ainsi globalement le souhait de participer à une prise en charge globale selon les différents points recommandés par l'American Society of Clinical Oncology[22].

Il s'agit d'un sentiment partagé dans la littérature. Beaucoup de personnes subissent des répercussions à long terme [8,54,55,56,57,58,59] et une prise en charge sous-optimale de ces différents troubles est fréquemment reliée à une qualité de vie altérée[5,60,61,62].

Par exemple, d'après Jones et al [60], les femmes rapportent des symptômes dépressifs et une qualité de vie mentale altérée dans l'année suivant le diagnostic de cancer. L'auteur mentionne que la disparition de ces symptômes n'a lieu que dix ans après le

diagnostic. Or, d'après Del Giudice et al[49], 79,8% des médecins traitants se sentent à la meilleure place pour prendre en charge ces troubles, 50 à 55% des médecins se sentent prêts à assumer la prise en charge des patientes 2 ans après la fin du traitement et 63,7% souhaiteraient être impliqués à un stade plus précoce.

C'est en prenant en charge ces conséquences du cancer et de ses traitements et en renforçant ainsi l'adhésion à ceux-ci que le MG a un rôle indispensable.

De plus, concernant le rôle de promotion de la santé, certaines études démontrent que les patientes ayant un suivi partagé avec l'oncologue et le MG sont plus susceptibles de recevoir des conseils concernant leur hygiène de vie[63,64] (notamment en faisant la promotion de l'activité physique et en luttant contre le surpoids) et sur la prise en charge de leurs comorbidités[65].

Plusieurs travaux ont ainsi démontré que le suivi à long terme après un cancer pouvait être assuré par les MG en garantissant la qualité de la prise en charge et la satisfaction des patients[50]. Le dernier Plan cancer insiste d'ailleurs sur la nécessité et les multiples avantages de ce suivi en partenariat[6].

Or, d'après Roorda et al., 55% des MG seulement estiment que leur rôle est clairement défini[51]. Cette étude datant de 2012 démontre que la manière dont les MG et les oncologues perçoivent leur place diffère et que chacun s'estime être au premier plan en ne reconnaissant pas le rôle de l'autre. Ce manque de clarté dans la définition des rôles entrave la bonne prise en charge des patients, en étant source parfois de duplication de soins[35].

Les politiques de santé actuelles incitent de ce fait à un transfert de plus en plus précoce de la prise en charge de ces patients de l'hôpital vers la médecine de ville.

La prise en charge des effets indésirables des traitements et des éventuelles séquelles du cancer, la prise en charge psycho-sociale, le renforcement de l'adhésion, la promotion de la santé et la prévention secondaire sont autant de rôles qui positionnent le MG en tant que pivot central dans l'après-cancer.

Définir clairement son rôle à l'aide notamment d'outils efficaces est essentiel afin d'assurer une bonne coordination des soins tout au long de la trajectoire notamment lors du transfert dans l'après-cancer.

1.2. L'avis des patients dans la littérature

La période de l'après-cancer du sein est une période délicate, souvent perçue comme une forme d'abandon en comparaison à la période très active des traitements, ce qui peut être une source d'anxiété pour les patients[66].

D'après l'étude VICAN 5, cinq ans après le diagnostic d'un cancer, seulement 37,2% des patients déclarent bénéficier d'un suivi régulier chez leur MG. Pour 35% d'entre elles, ce suivi est inexistant[8].

Pourtant, d'après Mao et al[67], les personnes visitant plus souvent leur MG sont davantage satisfaites de leur prise en charge. Elles apprécient notamment la prise en charge psycho-sociale, de prévention, ainsi que la prise en charge globale prodiguée par le MG (ou « holisme »).

Parallèlement à cette satisfaction, le suivi par le MG semble acceptable pour de nombreux patients. Dans une étude de Grunfeld et al.[50], 55% des patients se sentent prêtes pour ce suivi.

Selon une étude australienne[68], les clés d'un bon suivi sont un temps suffisant de consultation, une bonne connaissance de l'historique du cancer et une relation de longue date avec le praticien. Les patientes expriment ainsi un désir d'implication de

leur médecin traitant. Pour la plupart d'entre elles, le suivi doit être coordonné. En effet, elles ont dans la grande majorité établi une relation de confiance avec leur MG mais émettent des doutes sur les connaissances de ce dernier en matière de cancérologie et voient leur cancer comme une pathologie à part entière. Elles ont parfois l'impression que le MG est exclu du parcours de soins et ont ainsi le sentiment de devoir jouer le rôle de coordinatrice entre les différents professionnels.

Ces résultats sont globalement similaires à une étude de Laporte et al.[69], qui étudie les expériences de femmes françaises dans l'après-cancer. La notion de prise en charge de l'entourage par le MG ainsi que sa proximité géographique est également évoquée comme étant bénéfique dans leur prise en charge.

Encore trop peu fréquent, le suivi régulier chez le MG dans l'après-cancer du sein semble être une solution acceptable pour les patientes, sous réserve d'une bonne coordination avec les spécialistes.

L'avis des patientes concernant la place de leur MG au COL n'a pas été recueillie dans notre travail. Cela pourrait être intéressant d'en faire l'étude secondairement.

2. Difficultés rencontrées dans la prise en charge de l'après-cancer du sein

2.1. La coordination et la communication dans le parcours de soins

Une communication et une coordination insuffisantes entre les spécialistes et les MG contribuent à générer un parcours de soins fragmenté et parallèlement à un coût des soins majoré en multipliant des consultations inutiles[70].

Or, dans la littérature, les déficiences en termes de communication entre l'hôpital et la

ville sont fréquemment citées et décrites comme un des premiers facteurs altérant la prise en charge des patients.

Concernant la communication, dans une étude de 2009[67], les patients mettaient déjà ces failles en évidence : seulement 28% d'entre eux estimaient que leur MG et le spécialiste communiquaient correctement et 76% considéraient qu'améliorer la coordination était important.

Ces résultats sont confirmés dans une revue de littérature de Dossett. et al[71], plus récente, où 60% des MG indiquent que la fréquence des communications qu'ils reçoivent n'est pas suffisante, et souhaiteraient être mieux informés par mail ou téléphone. De plus, 56% des MG rapportent que l'oncologue a transmis l'information de la transition vers l'après-cancer.

Dans notre étude, les MG semblent plutôt satisfaits de la communication avec le COL (77% sont tout à fait d'accord ou plutôt d'accord). 69% sont tout à fait d'accord ou plutôt d'accord pour dire que leurs relations avec les soignants du COL sont également satisfaisantes.

Pour les MG qui trouvent ces relations non satisfaisantes (26%), il s'agit principalement de difficultés à joindre les différents professionnels mais également le fait de méconnaitre le contact à joindre avec parfois beaucoup d'intervenants.

En ce qui concerne la transmission des informations d'après Easley et al. en 2016[35], les délais d'envoi des différents courriers, les difficultés d'accès aux informations et le manque d'interactions directes avec les spécialistes sont décrits comme des barrières majeures à une bonne coordination.

Ainsi, moins d'un médecin sur 5 reçoit systématiquement l'information sur les effets secondaires attendus des traitements et plus d'un tiers ne sont jamais sollicités pour donner leur avis sur la faisabilité du retour ou du maintien à domicile[27].

Le manque de communication n'est d'ailleurs pas une spécificité française. Une étude italienne[72] a montré que les trois quarts des médecins spécialistes faisaient parvenir un courrier au MG mais qu'un vrai programme de suivi n'était transmis que dans 9% des cas. De même, selon une étude américaine[73], seuls 13% d'un échantillon de MG ont déclaré recevoir le descriptif du traitement et un programme de suivi.

Dans notre étude, les MG évoquent également un manque de transmission des informations ou des informations peu claires dans les différents courriers, leur donnant le sentiment d'être peu impliqués.

Participer au suivi médical nécessite d'être bien informé des traitements en cours et de l'évolution de la maladie. Les données des différentes études et de notre travail soulignent des progrès significatifs en la matière tout en déplorant encore trop souvent des lacunes d'informations et de communication notamment à propos des effets secondaires des traitements. Assurer une bonne coordination en prévoyant l'articulation avec la ville et en faisant correspondre les différents intervenants sont les attentes principales des MG.

2.2. Les autres freins à une prise en charge optimale

Les principaux freins évoqués par les médecins sont :

-Le manque d'expérience : il s'agit d'un sentiment fréquemment retrouvé dans la littérature. Les médecins exerçant depuis de plus nombreuses années ressentent plus de confiance dans la prise en charge avec notamment moins d'incertitudes concernant

la fréquence des examens de surveillance et les potentiels effets indésirables des traitements[74]. De plus, d'après Smith et Al.[75], la confiance des médecins dans leur prise en charge est plus importante lorsqu'ils suivent un nombre important de patients. Ceux suivant plus de 10 patients se sentent plus confiants en ce qui concerne notamment la prise en charge de l'hormonothérapie, de l'ostéoporose, de la ménopause induite par les traitements et des conseils nutritionnels et d'activité physique.

Ceci se ressent dans notre étude où les MG se sentent légèrement moins impliqués dans la prise en charge des effets secondaires et/ou des séquelles, non pas par manque d'intérêt mais pour la plupart en connaissant peu les traitements et ainsi leurs effets secondaires potentiels. Ils sont d'ailleurs demandeurs de documents informatifs à ce sujet : *« il faudrait un tableau ou un site avec les chimiothérapies et les principaux effets indésirables et les prises en charge de ceux-ci ».*

-Le manque de temps. En effet, beaucoup de médecins généralistes dispose de peu de temps lors d'une consultation pour fournir l'ensemble des conseils de manière optimale. Dans notre enquête, une revalorisation financière ne semble pas être un moteur pour la plupart d'entre eux (46% non intéressés et 24% sans avis).

- La préférence de certains patients d'être suivis par leur spécialiste[51]. Dans une étude datant de 2009[49], 72% des MG déclaraient ainsi avoir le sentiment que les patients n'étaient pas rassurés si le suivi était exclusivement prodigué par leur MG. Ce ressenti est retrouvé chez les patients, qui estiment avoir développé une relation particulière avec leur oncologue et qui le voient ainsi comme leur contact de premier recours[76] mais également chez les oncologues qui désirent rester impliqués dans la

prise en charge et se sentant émotionnellement investis auprès de leurs patients[71]. Ceci donne le sentiment aux MG d'être mis de côté durant la prise en charge. Dans notre enquête, selon un MG : *« si tout se passe bien et que le patient n'a pas besoin d'arrêt de travail, il arrive qu'après le compte rendu de RCP, nous n'ayons plus aucune nouvelle de nos patients ».*

- **Le manque de formation en cancérologie**. Dans notre étude, pour les MG ne se sentant pas à l'aise et/ou pas impliqués dans l'après-cancer, il s'agit pour 69% d'entre eux d'un manque de formation.

L'enquête dans le cadre du troisième panel national des médecins généralistes de ville[27] révèle que seulement 11% des MG ont déclaré avoir suivi une formation diplômante en lien avec la cancérologie ou avoir un diplôme complémentaire et 16% sont membre d'un réseau de cancérologie ou de soins palliatifs. Ils sont cependant 62% à avoir participé à au moins une séance de formation médicale continue sur un thème oncologique au cours des cinq dernières années.

Ainsi, les MG expriment le besoin d'être formés, décrivant un manque de connaissances et d'opportunités d'apprentissage[77]. En effet, tout en revendiquant une bonne connaissance de la plupart de leurs patients, les MG sont conscients des limites de leurs connaissances et voient la cancérologie comme une discipline hyperspécialisée, notamment par son caractère très évolutif concernant ses protocoles. La spécialité de médecine générale ne comprend par exemple aucun enseignement obligatoire en cancérologie et ce n'est qu'au cours d'un semestre libre de son internat que le futur MG pourra éventuellement se former.

Face aux patients, c'est donc à la fois avec les limites de leurs connaissances spécialisées et/ou d'expérience, le manque de temps et parfois la sensation d'être mis de côté par les patients que les MG doivent composer à différents moments de la trajectoire de soins.

2.3. Les attentes du programme spécifique de l'après-cancer du sein

La trop faible implication des MG dans le Plan cancer I a été corrigée dans le Plan cancer II[78] et accentuée dans le Plan cancer III[6] avec la création de la consultation de fin de traitement permettant la délivrance du Programme Personnalisé de l'Après-Cancer.

En offrant un résumé personnalisé de la prise en charge et de ses éventuelles conséquences, le PPAC est un outil clé pour les MG et les patients[79] .

Dans notre étude, au total, **84% des MG interrogés ne connaissent pas les mesures du plan Cancer et notamment la mise en place du PPAC**.

Ils sont majoritairement satisfaits (82%) de la prise en charge de leurs patientes dans l'après-cancer au COL et la quasi-totalité (95%) estiment avoir un rôle à jouer dans cette phase du cancer.

Concernant le programme spécifique proposé au COL, les médecins attendent principalement qu'il **optimise la prise en charge des patientes** et **améliore leur qualité de vie** mais aussi qu'il **améliore la coordination avec le COL** en favorisant notamment le partage des données et en créant un maillage efficace.

94% des MG souhaitent disposer d'un document de liaison commun et 75% sont intéressés pour avoir une charte d'engagement commune.

77% d'entre eux souhaiteraient pouvoir rencontrer les différents professionnels et 88% bénéficier de formations médicales continues. Les principaux freins évoqués à ces rencontres et formations sont le manque de temps et/ou l'éloignement géographique.
Dans 73% des cas, ils pensent que le programme de l'après-cancer aurait un bénéfice dans leur pratique et 68% se sentent prêts à adhérer à la charte. Les réponses des différents MG nous évoquent que ce programme se doit d'être un outil facilitant dans l'intérêt du patient sans être une contrainte organisationnelle.
Ainsi, il s'agit de plus de 8 médecins sur 10 qui sont prêts à prendre le relais de la prise en charge.

L'action 7.4 du Plan cancer III est de garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville à l'occasion de la consultation de fin de traitement. Cette étape est formalisée à la fin de la phase de traitements actifs par la remise d'un PPAC. Seulement 16% des MG connaissent cette mesure.
En établissant un suivi personnalisé, organisé et coordonné avec tous les acteurs, le programme spécifique de l'après-cancer du sein au COL a pour but d'établir un lien systématique avec le MG. Par le biais d'un maillage et d'une charte d'engagement commune, 73% des MG estiment que ce programme aurait un bénéfice dans leur pratique.

3. Forces et limites de l'enquête

La force de notre étude est marquée principalement par :

- Son taux de réponse, de 33,67%. La majorité des MG n'ayant pas souhaité répondre ont évoqué comme raison principale le manque de temps. De plus, l'épidémie de COVID 19 a probablement impacté ce taux de réponse, les MG ayant été beaucoup accaparés par cette dernière.
- Sa méthodologie, sous forme d'un questionnaire anonyme ainsi que par le choix de la population, restreinte aux MG en charge au minimum d'une patiente au COL permettant une meilleure représentativité du programme spécifique de l'après-cancer du sein.

La principale limite réside dans le fait que l'avis des patientes n'a pas été recueilli, par choix, mais il aurait pu être intéressant de réaliser une enquête parallèle pour connaitre l'avis des patientes sur l'implication de leur médecin traitant et sur la coordination afin de comparer les différentes réponses. Ceci pourrait faire l'objet d'un second travail.

4. Perspectives

Premièrement, il apparaît essentiel que les MG soient informés de l'existence du programme spécifique de l'après-cancer. Cette information pourrait s'effectuer par le biais **d'une lettre de liaison**, nominative pour chaque patient, envoyée systématiquement à chaque MG lorsque le programme est activé. Cette information pourrait également être à destination du patient, en informant que le COL travaille en partenariat avec son MG dans ce programme. Sur cette lettre apparaitrait une explication simple du parcours avec **un numéro unique de l'EDAC** afin de faciliter les contacts.

L'inclusion systématique des MG dans ce parcours s'effectuerait **par le biais d'un maillage**, via un **réseau** auquel les MG adhéreraient. **Une charte d'engagement commune** pourrait faire office d'adhésion officielle à ce réseau, dans le but de renforcer la relation de partenariat et de confiance. Les MG n'y semblent pas opposés. Ce partenariat inclurait également les autres professionnels de santé en charge du suivi notamment les gynécologues.

Afin d'évaluer régulièrement ce programme et afin d'émettre des éventuelles propositions d'amélioration, des **réunions annuelles de partage d'expérience au sein du COL** pourraient s'envisager, ayant pour but également de renforcer les relations ville-hôpital.

Deuxièmement, ce programme ne peut exister que par le biais d'une bonne coordination et communication comme nous l'avons vu précédemment. Les MG ayant du mal à joindre les spécialistes en cas de besoin, nous pourrions proposer que chaque MG ait par exemple, **l'e-mail direct du spécialiste** ou encore **une boite de discussion type WhatsApp** dédiée à l'après-cancer du sein.

De plus, les MG sont demandeurs d'outils pouvant les aider lors de leur consultation. **Un livre en mini-format** pourrait être mis en place, résumant les principales chimiothérapies, leurs protocoles et leurs effets secondaires potentiels ainsi que les conduites à tenir mais aussi les prises en charge des séquelles et complications les plus fréquentes.

Les MG sont également en demande de formations d'après notre étude. Des **formations médicales continues (FMC) au sein du COL** pourraient également être proposées aux MG intéressés, dont le rythme serait à convenir avec eux (biannuelles par exemple). Afin de pallier aux deux principaux freins évoqués par les MG à ces formations qui sont le manque de temps et l'éloignement géographique, la date devrait

s’anticiper plusieurs mois à l’avance. Dans le cas où ces formations seraient biannuelles, on pourrait imaginer une formation théorique avec un « cours » durant une journée sur la prise en charge de l’après-cancer du sein de manière globale et une journée plus « pratique » ou sous forme de soirée où les MG seraient invités à découvrir tous les lieux de soins et ainsi découvrir le parcours global des patients afin de se familiariser à celui-ci. Également, l’utilisation de notre outil pourrait être valorisé en lui attribuant des équivalents de points de formation médicale continue.

De plus, le cancer étant classé dans le cadre des maladies chroniques, une **rémunération majorée** lors de la visite ou consultation de fin de traitement, au même titre que celle prévue pour la sortie d’hospitalisation d’une décompensation cardiaque pourrait être envisagée, par le biais d’une cotation supplémentaire par exemple ou encore par l’intégration dans la Rémunération sur Objectifs de Santé Publique (ROSP) au même titre que le dépistage du cancer du sein.

Enfin, on pourrait imaginer que le programme spécifique de l’après-cancer du sein se **généralise pour toutes les autres pathologies cancéreuses**.

V. CONCLUSION

Le cancer du sein a de nombreuses répercussions physiques et psycho-sociales pouvant impacter durablement la qualité de vie des patients.

La phase de l'après-cancer constitue un temps primordial dans le suivi des patients afin de prendre en charge, entre autres, les effets indésirables du cancer et de ses traitements.

Le médecin généraliste, de par son approche holistique et sa proximité avec les patients joue un rôle fondamental.

Notre étude confirme le désir des médecins généralistes d'être impliqués dans l'après-cancer. Nous avons également montré qu'il existe des barrières à ce rôle central du médecin généraliste, notamment un manque de communication et de transmission des informations mais aussi un manque de formation et d'expérience.

En proposant une prise en charge globale, le parcours spécifique de suivi de l'après-cancer au COL a pour objectif d'améliorer la qualité de vie des patients en leur proposant une prise en charge personnalisée (par la remise du PPAC) et en les rendant ainsi acteurs de leur santé. Il permet également d'améliorer la communication avec le MG par de nombreux outils et d'établir un partenariat efficace.

Ainsi, en proposant un suivi personnalisé, organisé et coordonné avec tous les acteurs, le programme établit un lien systématique avec le MG et l'intègre de manière centrale comme l'incite le Plan cancer 2014-2019.

VI. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Santé publique France [Internet]. 2021. Disponible sur: https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers
2. https://www.oncorif.fr/panorama-des-cancers-en-france-edition-2021/.
3. Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P, Colonna M, Dantony E, et al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Volume 1 – Tumeurs solides.
4. Vaz-Luis I, Cottu P, Mesleard C, Martin AL, Dumas A, Dauchy S, et al. UNICANCER: French prospective cohort study of treatment-related chronic toxicity in women with localised breast cancer (CANTO). ESMO Open. 2019;4(5):e000562.
5. Ferreira AR, Di Meglio A, Pistilli B, Gbenou AS, El-Mouhebb M, Dauchy S, et al. Differential impact of endocrine therapy and chemotherapy on quality of life of breast cancer survivors: a prospective patient-reported outcomes analysis. Ann Oncol. nov 2019;30(11):1784-95.
6. Plan cancer 2014-2019 [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese-plan-cancer2014-4.pdf
7. https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030/Le-lancement-de-la-strategie.
8. © « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer », INCa, juin 2018.
9. Epidémiologie du cancer du sein [Internet]. Disponible sur: https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein
10. Cancer et environnement [Internet]. Disponible sur: https://www.cancer-environnement.fr/144-Cancer-du-sein.ce.aspx
11. Crocetti E, Roche L, Buzzoni C, di Costanzo F, Molinié F, Caldarella A, et al. Trends in net survival from breast cancer in six European Latin countries: results from the SUDCAN population-based study. Eur J Cancer Prev Off J Eur Cancer Prev Organ ECP. janv 2017;26 Trends in cancer net survival in six European Latin Countries: the SUDCAN study:S85-91.
12. Molinié F, Trétarre B, Arveux P, Woronoff A-S, Lecoffre C, Lafay L et al. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018 – Sein. Boulogne-Billancourt : Institut national du cancer, septembre 2020, 12 p.
13. Broeders M, Moss S, Nyström L, Njor S, Jonsson H, Paap E, et al. The impact of

mammographic screening on breast cancer mortality in Europe: a review of observational studies. J Med Screen. 2012;19 Suppl 1:14-25.
14. Bosetti C, Bertuccio P, Malvezzi M, Levi F, Chatenoud L, Negri E, et al. Cancer mortality in Europe, 2005–2009, and an overview of trends since 1980. Ann Oncol. oct 2013;24(10):2657-71.
15. Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group (EBCTCG). Effects of chemotherapy and hormonal therapy for early breast cancer on recurrence and 15-year survival: an overview of the randomised trials. Lancet Lond Engl. 14 mai 2005;365(9472):1687-717.
16. Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer / Référentiel organisationnel, septembre 2019.
17. Les traitements des cancers du sein, collection Guides patients Cancer info, INCa, octobre 2013.
18. Goetz MP, Gradishar WJ, Anderson BO, Abraham J, Aft R, Allison KH, et al. Breast Cancer, Version 3.2018. J Natl Compr Canc Netw. févr 2019;17(2):118-26.
19. https://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/.
20. https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition.
21. Soins de support et psycho-oncologie : une prise en charge adaptée. La Lettre du Cancerologue 2017; 7:442-50.
22. Runowicz CD, Leach CR, Henry NL, Henry KS, Mackey HT, Cowens-Alvarado RL, et al. American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. CA Cancer J Clin. févr 2016;66(1):43-73.
23. Denlinger CS, Sanft T, Baker KS, Broderick G, Demark-Wahnefried W, Friedman DL, et al. Survivorship, Version 2.2018, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. J Natl Compr Canc Netw. oct 2018;16(10):1216-47.
24. Bodai BI, Tuso P. Breast cancer survivorship: a comprehensive review of long-term medical issues and lifestyle recommendations. Perm J. 2015;19(2):48-79.
25. Pujol Henri. Parcours de femmes : les enjeux de la prise en charge des malades du cancer. Flammarion. 1998.
26. Godard J. Médecine générale et cancer, issu du 6e congrès de MG de Nice http://www.lecmg.fr/livreblanc/docs/09_medecine_generale_et_cancer.pdf. 2013.
27. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques ; Suivi des patients atteints de cancer : les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital.

2017.
28. Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer. Chap 4 : L'organisation des soins en cancérologie. 2002.
29. Mitchell GK, Burridge LH, Colquist SP, Love A. General Practitioners' perceptions of their role in cancer care and factors which influence this role. Health Soc Care Community. nov 2012;20(6):607-16.
30. Adams E, Boulton M, Rose P, Lund S, Richardson A, Wilson S, et al. Views of cancer care reviews in primary care: a qualitative study. Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. avr 2011;61(585):173-82.
31. Bungener M, Baszanger I. Les acteurs de la médecine : La médecine générale en redéfinition. In : Baszanger I, Bun- gener M, Paillet A, eds. Quelle médecine voulons-nous, Paris : Editions La Dispute ; 2002.
32. Anvik T, Holtedahl KA, 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. BMC Fam Pract. déc 2006;7(1):19.
33. Bungener Martine, Demagny L, Holtedahl KA et al., « La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? », Pratiques et Organisation des Soins, 2009/3 (Vol. 40), p. 191-196.
34. Grunfeld E. Primary Care Physicians and Oncologists Are Players on the Same Team. J Clin Oncol. 10 mai 2008;26(14):2246-7.
35. Easley J, Miedema B, Carroll JC, Manca DP, O'Brien MA, Webster F, et al. Coordination of cancer care between family physicians and cancer specialists: Importance of communication. Can Fam Physician Med Fam Can. oct 2016;62(10):e608-15.
36. Stegmann ME, Meijer JM, Nuver J, Havenga K, Hiltermann TJN, Maduro JH, et al. Correspondence between primary and secondary care about patients with cancer: A qualitative mixed-methods analysis. Eur J Cancer Care (Engl). janv 2019;28(1):e12903.
37. Dossett LA, Hudson JN, Morris AM, Lee MC, Roetzheim RG, Fetters MD, et al. The primary care provider (PCP)-cancer specialist relationship: A systematic review and mixed-methods meta-synthesis: The PCP-Cancer Specialist Relationship. CA Cancer J Clin. mars 2017;67(2):156-69.
38. https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Le-dossier-communicant-de-cancerologie.
39. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-11/reunion_de_concertation_pluridisciplinaire.pdf.

40. © Le nouveau programme personnalisé de soins / Référentiel organisationnel, septembre 2019.
41. https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils.
42. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition [Internet]. Washington, D.C.: National Academies Press; 2005 [cité 7 févr 2021]. Disponible sur: http://www.nap.edu/catalog/11468
43. Ziller V, Kalder M, Albert U-S, Holzhauer W, Ziller M, Wagner U, et al. Adherence to adjuvant endocrine therapy in postmenopausal women with breast cancer. Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol. mars 2009;20(3):431-6.
44. Hershman DL, Shao T, Kushi LH, Buono D, Tsai WY, Fehrenbacher L, et al. Early discontinuation and non-adherence to adjuvant hormonal therapy are associated with increased mortality in women with breast cancer. Breast Cancer Res Treat. avr 2011;126(2):529-37.
45. Makubate B, Donnan PT, Dewar JA, Thompson AM, McCowan C. Cohort study of adherence to adjuvant endocrine therapy, breast cancer recurrence and mortality. Br J Cancer. 16 avr 2013;108(7):1515-24.
46. Pistilli B, Paci A, Ferreira AR, Di Meglio A, Poinsignon V, Bardet A, et al. Serum Detection of Nonadherence to Adjuvant Tamoxifen and Breast Cancer Recurrence Risk. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 20 août 2020;38(24):2762-72.
47. Rubin G, Berendsen A, Crawford SM, Dommett R, Earle C, Emery J, et al. The expanding role of primary care in cancer control. Lancet Oncol. sept 2015;16(12):1231-72.
48. Sisler J, Chaput G, Sussman J, Ozokwelu E. Follow-up after treatment for breast cancer: Practical guide to survivorship care for family physicians. Can Fam Physician Med Fam Can. oct 2016;62(10):805-11.
49. Del Giudice ME, Grunfeld E, Harvey BJ, Piliotis E, Verma S. Primary Care Physicians' Views of Routine Follow-Up Care of Cancer Survivors. J Clin Oncol. 10 juill 2009;27(20):3338-45.
50. Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, Coyle D, Szechtman B, Mirsky D, et al. Randomized Trial of Long-Term Follow-Up for Early-Stage Breast Cancer: A Comparison of Family Physician Versus Specialist Care. J Clin Oncol. 20 févr 2006;24(6):848-55.
51. Roorda C, Berendsen AJ, Haverkamp M, van der Meer K, de Bock GH. Discharge of breast cancer patients to primary care at the end of hospital follow-up: a cross-sectional survey. Eur J Cancer. mai 2013;49(8):1836-44.

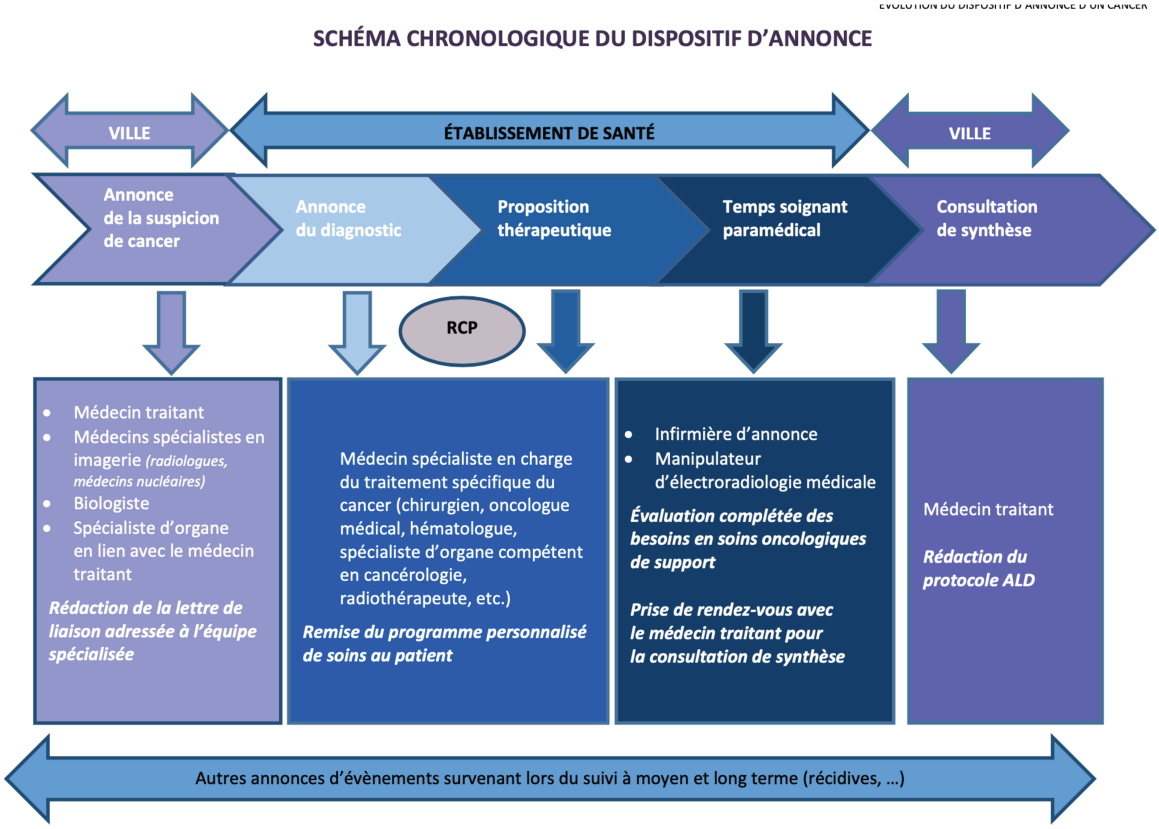
52. Yang W, Williams JH, Hogan PF, Bruinooge SS, Rodriguez GI, Kosty MP, et al. Projected supply of and demand for oncologists and radiation oncologists through 2025: an aging, better-insured population will result in shortage. J Oncol Pract. janv 2014;10(1):39-45.
53. Potosky AL, Han PKJ, Rowland J, Klabunde CN, Smith T, Aziz N, et al. Differences between primary care physicians' and oncologists' knowledge, attitudes and practices regarding the care of cancer survivors. J Gen Intern Med. déc 2011;26(12):1403-10.
54. Leinert E, Kreienberg R, Wöckel A, Kühn T, Flock F, Felberbaum R, et al. Survivors of primary breast cancer 5 years after surgery: follow-up care, long-term problems, and treatment regrets. Results of the prospective BRENDA II-study. Arch Gynecol Obstet. mars 2020;301(3):761-7.
55. Bovelli D, Plataniotis G, Roila F, ESMO Guidelines Working Group. Cardiotoxicity of chemotherapeutic agents and radiotherapy-related heart disease: ESMO Clinical Practice Guidelines. Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol. mai 2010;21 Suppl 5:v277-282.
56. Lenihan DJ, Cardinale DM. Late cardiac effects of cancer treatment. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 20 oct 2012;30(30):3657-64.
57. Crew KD, Greenlee H, Capodice J, Raptis G, Brafman L, Fuentes D, et al. Prevalence of joint symptoms in postmenopausal women taking aromatase inhibitors for early-stage breast cancer. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 1 sept 2007;25(25):3877-83.
58. Mouridsen HT. Incidence and management of side effects associated with aromatase inhibitors in the adjuvant treatment of breast cancer in postmenopausal women. Curr Med Res Opin. août 2006;22(8):1609-21.
59. Hanson Frost M, Suman VJ, Rummans TA, Dose AM, Taylor M, Novotny P, et al. Physical, psychological and social well-being of women with breast cancer: the influence of disease phase. Psychooncology. juin 2000;9(3):221-31.
60. Jones SMW, LaCroix AZ, Li W, Zaslavsky O, Wassertheil-Smoller S, Weitlauf J, et al. Depression and quality of life before and after breast cancer diagnosis in older women from the Women's Health Initiative. J Cancer Surviv Res Pract. déc 2015;9(4):620-9.
61. Bao T, Seidman A, Li Q, Seluzicki C, Blinder V, Meghani SH, et al. Living with chronic pain: perceptions of breast cancer survivors. Breast Cancer Res Treat. mai 2018;169(1):133-40.
62. Wittmann V, Látos M, Horváth Z, Simonka Z, Paszt A, Lázár G, et al. What contributes to long-term quality of life in breast cancer patients who are undergoing surgery? Results of a multidimensional study. Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil. août 2017;26(8):2189-99.

63. Earle CC, Burstein HJ, Winer EP, Weeks JC. Quality of non-breast cancer health maintenance among elderly breast cancer survivors. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 15 avr 2003;21(8):1447-51.
64. Snyder CF, Frick KD, Peairs KS, Kantsiper ME, Herbert RJ, Blackford AL, et al. Comparing care for breast cancer survivors to non-cancer controls: a five-year longitudinal study. J Gen Intern Med. avr 2009;24(4):469-74.
65. Snyder CF, Frick KD, Herbert RJ, Blackford AL, Neville BA, Lemke KW, et al. Comorbid condition care quality in cancer survivors: role of primary care and specialty providers and care coordination. J Cancer Surviv Res Pract. déc 2015;9(4):641-9.
66. Kantsiper M, McDonald EL, Geller G, Shockney L, Snyder C, Wolff AC. Transitioning to breast cancer survivorship: perspectives of patients, cancer specialists, and primary care providers. J Gen Intern Med. nov 2009;24 Suppl 2:S459-466.
67. Mao JJ, Bowman MA, Stricker CT, DeMichele A, Jacobs L, Chan D, et al. Delivery of survivorship care by primary care physicians: the perspective of breast cancer patients. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 20 févr 2009;27(6):933-8.
68. Brennan ME, Butow P, Marven M, Spillane AJ, Boyle FM. Survivorship care after breast cancer treatment--experiences and preferences of Australian women. Breast Edinb Scotl. juin 2011;20(3):271-7.
69. Laporte C, Vaure J, Bottet A, Eschalier B, Raineau C, Pezet D, et al. French women's representations and experiences of the post-treatment management of breast cancer and their perception of the general practitioner's role in follow-up care: A qualitative study. Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy. août 2017;20(4):788-96.
70. Lafranconi A, Pylkkänen L, Deandrea S, Bramesfeld A, Lerda D, Neamțiu L, et al. Intensive follow-up for women with breast cancer: review of clinical, economic and patient's preference domains through evidence to decision framework. Health Qual Life Outcomes. 19 oct 2017;15(1):206.
71. Dossett LA, Hudson JN, Morris AM, Lee MC, Roetzheim RG, Fetters MD, et al. The primary care provider (PCP)-cancer specialist relationship: A systematic review and mixed-methods meta-synthesis: The PCP-Cancer Specialist Relationship. CA Cancer J Clin. mars 2017;67(2):156-69.
72. Numico G, Pinto C, Gori S, Ucci G, Di Maio M, Cancian M, et al. Clinical and organizational issues in the management of surviving breast and colorectal cancer patients: attitudes and feelings of medical oncologists. PloS One. 2014;9(7):e101170.
73. Forsythe LP, Parry C, Alfano CM, Kent EE, Leach CR, Haggstrom DA, et al. Use of

survivorship care plans in the United States: associations with survivorship care. J Natl Cancer Inst. 16 oct 2013;105(20):1579-87.
74. Nissen MJ, Beran MS, Lee MW, Mehta SR, Pine DA, Swenson KK. Views of primary care providers on follow-up care of cancer patients. Fam Med. août 2007;39(7):477-82.
75. Smith SL, Wai ES, Alexander C, Singh-Carlson S. Caring for survivors of breast cancer: perspective of the primary care physician. Curr Oncol Tor Ont. oct 2011;18(5):e218-226.
76. Cheung WY, Neville BA, Cameron DB, Cook EF, Earle CC. Comparisons of patient and physician expectations for cancer survivorship care. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 20 mai 2009;27(15):2489-95.
77. Easley J, Miedema B, O'Brien MA, Carroll J, Manca D, Webster F, et al. The role of family physicians in cancer care: perspectives of primary and specialty care providers. Curr Oncol Tor Ont. avr 2017;24(2):75-80.
78. https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2009-2013.
79. Keesing S, McNamara B, Rosenwax L. Cancer survivors' experiences of using survivorship care plans: a systematic review of qualitative studies. J Cancer Surviv Res Pract. juin 2015;9(2):260-8.

VII. ANNEXES

Annexe 1 : Dispositif d'annonce



Annexe 2 : Questionnaire

1ERE PARTIE : VOTRE PRATIQUE

1/ Renseignements généraux

1. NOM :
2. PRENOM :
3. CP :
4. VILLE D'EXERCICE :
5. Année d'installation :

6. Êtes-vous : (Choix unique)

   - Un homme ☐
   - Une femme ☐

7. Votre âge : (Choix unique)
   - < 40 ans ☐
   - 41-50 ans ☐
   - 51-50 ans ☐
   - > 60 ans ☐

8. Votre mode d'exercice : (Choix unique)

   - Individuel ☐
   - En cabinet de groupe de médecins généralistes ☐
   - En maison de santé pluridisciplinaire ☐

9. Votre secteur d'activité : (Choix unique)
   - Rural ☐
   - Semi-rural ☐
   - Urbain ☐

10. Combien de patientes, suivies au COL, en cours de traitement ou de surveillance, comptez-vous dans votre patientèle ? (Choix unique)
   - < 2 ☐
   - Entre 2 et 5 ☐
   - > 5 ☐

- **2/ A propos du cancer du sein**

11. Vous vous sentez impliqué(e) dans : (Choix unique)

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord du tout	Sans avis
Le dépistage	☐	☐	☐	☐	☐
La prévention	☐	☐	☐	☐	☐
Le diagnostic	☐	☐	☐	☐	☐
Les décisions thérapeutiques	☐	☐	☐	☐	☐
Les annonces	☐	☐	☐	☐	☐
La prise en charge des effets secondaires et/ou des séquelles	☐	☐	☐	☐	☐
L'aide à la réinsertion professionnelle	☐	☐	☐	☐	☐
L'accompagnement de la fin de vie	☐	☐	☐	☐	☐
Les soins de support et le maintien de la qualité de vie (ex : activité physique)	☐	☐	☐	☐	☐
L'accompagnement des proches	☐	☐	☐	☐	☐

- Autre :

12. Actuellement, vous trouvez que vous êtes impliqué(e) : (choix unique)
- Dans la prise en charge du cancer localisé :
  - Tout à fait d'accord ☐
  - Plutôt d'accord ☐
  - Plutôt pas d'accord ☐
  - Pas d'accord du tout ☐
  - Sans avis ☐
- Dans l'après-cancer :
  - Tout à fait d'accord ☐
  - Plutôt d'accord ☐
  - Plutôt pas d'accord ☐
  - Pas d'accord du tout ☐
  - Sans avis ☐
- En situation métastatique :
  - Tout à fait d'accord ☐
  - Plutôt d'accord ☐

- Plutôt pas d'accord ☐
- Pas d'accord du tout ☐
- Sans avis ☐

- En fin de vie :
  - Tout à fait d'accord ☐
  - Plutôt d'accord ☐
  - Plutôt pas d'accord ☐
  - Pas d'accord du tout ☐
  - Sans avis ☐

13. Vous vous sentez à l'aise : (choix unique)
- Dans la prise en charge du cancer localisé :
  - Tout à fait d'accord ☐
  - Plutôt d'accord ☐
  - Plutôt pas d'accord ☐
  - Pas d'accord du tout ☐
  - Sans avis ☐
- Dans l'après-cancer :
  - Tout à fait d'accord ☐
  - Plutôt d'accord ☐
  - Plutôt pas d'accord ☐
  - Pas d'accord du tout ☐
  - Sans avis ☐
- En situation métastatique :
  - Tout à fait d'accord ☐
  - Plutôt d'accord ☐
  - Plutôt pas d'accord ☐
  - Pas d'accord du tout ☐
  - Sans avis ☐
- En fin de vie :
  - Tout à fait d'accord ☐
  - Plutôt d'accord ☐
  - Plutôt pas d'accord ☐
  - Pas d'accord du tout ☐
  - Sans avis ☐

14. Pour les questions 12 et 13, si vous êtes dans l'ensemble « plutôt pas d'accord » ou « pas d'accord du tout » quelles sont vos difficultés :
- Manque de connaissances ☐
- Manque de formation en cancérologie ☐
- Manque d'expérience dans votre pratique personnelle ☐
- Manque d'informations sur la prise en charge et la conduite à tenir via les courriers hôpital vers la ville ☐
- Autre :

15. A propos du cancer du sein, pensez-vous que le médecin traitant devrait être davantage impliqué : (choix unique)
    - Dans la prise en charge du cancer localisé :
        - Oui ☐
        - Non ☐
        - Sans avis ☐
    - Dans l'après-cancer :
        - Oui ☐
        - Non ☐
        - Sans avis ☐
    - En situation métastatique :
        - Oui ☐
        - Non ☐
        - Sans avis ☐
    - En fin de vie :
        - Oui ☐
        - Non ☐
        - Sans avis ☐

2E PARTIE : VOS RELATIONS VILLE-HOPITAL

1/ Organisation générale

16. Vous trouvez la communication avec le COL satisfaisante : (choix unique)
    - Tout à fait d'accord ☐
    - Plutôt d'accord ☐
    - Plutôt pas d'accord ☐
    - Pas d'accord du tout ☐
    - Sans avis ☐

17. A quels genres de décisions/consultations souhaiteriez-vous participer :

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord du tout	Sans avis
Aux décisions thérapeutiques (RCP)	☐	☐	☐	☐	☐
A la décision de changement de traitement ou d'arrêt des traitements	☐	☐	☐	☐	☐
A l'organisation du retour à domicile après hospitalisation	☐	☐	☐	☐	☐
Aux consultations à visée de soins de support	☐	☐	☐	☐	☐
Aux Consultations d'évaluation des effets secondaires des traitements	☐	☐	☐	☐	☐
Aucune	☐	☐	☐	☐	☐

Si plutôt pas d'accord ou pas d'accord du tout, pourquoi ?

2/ Relations avec les soignants

18. Vous trouvez satisfaisantes les relations avec les différents soignants du COL : (choix unique)

- Tout à fait d'accord ☐
- Plutôt d'accord ☐
- Plutôt pas d'accord ☐
- Pas d'accord du tout ☐
- Sans avis ☐

19. Si plutôt pas d'accord, quelles en sont les raisons ?
    - Difficilement joignable ☐
    - Pas d'affinité avec le contact ☐
    - Pas de contact identifié ☐
    - Autre ☐ :

3E PARTIE : L'APRES-CANCER

Les 2 Plans Cancer 2009-2013 et 2014-2019 recommandent la mise en œuvre d'un « Programme Personnalisé de l'Après-Cancer » appelé aussi « PPAC » et son évolution vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital. Ce support est attendu par les patients mais aussi les soignants hospitaliers et de ville.

20. Le saviez-vous ?
    - Oui ☐
    - Non ☐

21. Vous trouvez la prise en charge de vos patientes dans l'après-cancer du sein au COL globalement satisfaisante : (choix unique)
    - Tout à fait d'accord ☐
    - Plutôt d'accord ☐
    - Plutôt pas d'accord ☐
    - Pas d'accord du tout ☐
    - Sans avis ☐

22. Vous estimez avoir un rôle important à jouer dans le parcours spécifique de l'après-cancer : (choix unique)

    - Tout à fait d'accord ☐
    - Plutôt d'accord ☐
    - Plutôt pas d'accord ☐
    - Pas d'accord du tout ☐
    - Sans avis ☐

Le PROGRAMME PERSONNALISE au Centre Oscar Lambret c'est quoi ?

Nous proposons un dispositif global, qui permettra un suivi personnalisé, organisé et coordonné, comprenant :

- Une équipe dédiée composée notamment de médecins généralistes, d'oncologues, d'infirmières et d'assistantes médicales joignables à un numéro unique.
- L'implication du patient dans son suivi avec auto-évaluation par un questionnaire, et gestion des alertes par une équipe dédiée.
- Une consultation de fin de traitement pluri professionnelle médico-soignante permettant la remise d'un Plan Personnalisé de l'Après-Cancer

PPAC avec prise en compte des besoins des patients et une offre de soins adaptée.

- La création d'un maillage pour la surveillance après-cancer avec les différents acteurs intra et extra hospitaliers Hauts de France avec élaboration d'une charte de partenariat.
- Une coordination de suivi tout au long du parcours après cancer, avec une prise en charge globale organisée et structurée, spécifique et une éducation thérapeutique si nécessaire, réalisée au centre et/ou près du domicile en collaboration et partenariat avec tous les professionnels de santé et notamment les médecins généralistes.

23. Qu'attendez de ce genre de programme: (choix unique)

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord du tout	Sans avis
D'optimiser la prise en charge des patientes (ex : mise à jour régulière des informations)	☐	☐	☐	☐	☐
D'améliorer la qualité de vie des patientes	☐	☐	☐	☐	☐
D'améliorer la coordination avec le COL	☐	☐	☐	☐	☐
De prendre le relais dans la prise en charge si possible	☐	☐	☐	☐	☐
De favoriser le partage des données	☐	☐	☐	☐	☐
De faciliter l'accès à l'information pour les patients et leur famille	☐	☐	☐	☐	☐
D'organiser des rencontres avec les différents professionnels	☐	☐	☐	☐	☐

De participer à des Formations Médicales Continues	☐	☐	☐	☐	☐
De travailler en équipe	☐	☐	☐	☐	☐
D'avoir un maillage efficace entre les professionnels de santé	☐	☐	☐	☐	☐
D'avoir une charte d'engagement commune	☐	☐	☐	☐	☐
D'avoir un document de liaison commun	☐	☐	☐	☐	☐

24. Pensez-vous que le programme, notamment au travers de sa pluridisciplinarité, puisse avoir des bénéfices dans votre organisation pratique ? (choix unique)
    - Oui ☐
    - Non ☐
    - Sans avis ☐

25. Quels seraient vos freins : (choix multiple)
    - Chronophage ☐
    - Nécessité d'être disponible ☐
    - Manque de formation en oncologie ☐
    - Organisation complexe ☐
    - Manque de rémunération ☐
    - Autre ☐ Précisez :

26. Concernant les consultations dédiées, pensez-vous qu'une revalorisation financière pourrait vous inciter à vous impliquer davantage ?

    - Oui ☐
    - Non ☐
    - Je ne sais pas ☐

27. Seriez-vous intéressé(e) pour intégrer le programme de l'après-cancer de vos patientes et ainsi d'adhérer à une charte de partenariat avec le centre Oscar Lambret ? (choix unique)
    - Oui ☐
    - Non ☐

    Si non, pourquoi :

28. Si oui, souhaiteriez-vous être recontacté(e) ultérieurement par notre équipe ?
    - Oui
    - Non

29 En conclusion, avez-vous des commentaires ou des remarques ?

Annexe 3 : Mail d'envoi du questionnaire

Madame, Monsieur, Cher Docteur,

Dans le cadre de ma thèse de médecine, j'effectue un travail de recherche avec le Dr Vanlemmens, oncologue au Centre Oscar Lambret, portant sur le parcours personnalisé de l'après-cancer du sein.

La période de l'après-cancer est une période qui peut être complexe pour les patientes. C'est la raison pour laquelle un programme spécifique se met en place au centre, dans lequel le médecin traitant aura un rôle indispensable, en coordination avec les différents spécialistes.

L'objectif principal de ce travail de thèse est d'avoir votre avis sur la prise en charge actuelle et la prise en charge future.

Nous nous permettons ainsi de vous envoyer notre questionnaire relatif à ce parcours.

Accéder au questionnaire <https://fr.surveymonkey.com/r/Enquete-medecins-generalistes-apres-cancer-sein>

La durée de remplissage de ce questionnaire est évaluée à 10 minutes.
Nous vous serions particulièrement reconnaissants de bien vouloir répondre dans un délai de 15 jours.

Nous vous remercions par avance de votre contribution.

Soyez assuré(e) que vos réponses resteront anonymes, seules les statistiques seront publiées.

Nous pourrons, si vous le souhaitez, vous faire parvenir les conclusions de cette étude. Nous serions ravies de pouvoir collaborer par la suite avec vous, si cela vous intéresse n'hésitez pas à nous laisser vos coordonnées.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

AUTEUR : Nom : BRANCHERIAU **Prénom : Cécilia**

Date de soutenance : 28 Mai 2021

Titre de la thèse : Parcours spécifique de suivi de l'après-cancer du sein au centre Oscar Lambret : la place du médecin généraliste

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : Thèse de Docteur en Médecine

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : cancer du sein ; après-cancer ; médecin généraliste ; coordination

Résumé :
Contexte : Le cancer du sein a de nombreuses répercussions physiques et psycho-sociales. Le médecin généraliste (MG) joue un rôle central dans l'après-cancer du sein. L'objectif principal de ce travail a été d'évaluer la coordination entre le centre Oscar Lambret (COL) et les MG. **Méthode :** De juin 2020 à décembre 2020, nous avons réalisé une enquête de pratiques professionnelles sous forme d'un questionnaire auprès de 303 médecins généralistes exerçant dans le Nord-Pas-de-Calais, en charge au minimum d'un patient suivi dans le programme du parcours de l'après-cancer du sein au COL. **Résultats :** 100 MG ont répondu au questionnaire. Dans l'après-cancer du sein, plus de huit médecins sur dix se sentent impliqués et 73% pensent qu'ils devraient être davantage impliqués. Très peu (14%) estime n'avoir à participer à aucune décision. 77% des MG trouvent la communication avec le COL satisfaisante. Les principaux freins sont les lacunes en matière de coordination et de transmission des informations, le manque d'expérience et de formation. 84% des MG ne connaissent pas la mesure du Plan cancer consistant en la mise en place systématique d'un « Programme Personnalisé de l'Après-Cancer ». 95% estiment avoir un rôle à jouer dans l'après-cancer et 73% pensent que le programme aurait un bénéfice dans leur pratique et attendent qu'il améliore qualité de vie des patients et la coordination. 8 MG sur 10 sont ainsi prêts à prendre le relais dans la surveillance du cancer du sein. **Conclusion :** En proposant un suivi personnalisé, organisé et coordonné avec tous les acteurs, le programme de l'après-cancer du sein au COL intègre le MG à une place centrale. Il améliore également la communication avec le MG, par le biais de nombreux outils et crée ainsi un réel partenariat, centré sur le patient.

<u>Composition du Jury</u> :

Président : Monsieur le Professeur Éric LARTIGAU

Assesseurs :
Monsieur le Docteur David PASQUIER
Monsieur le Docteur Thomas RYCKEWAERT
Madame le Docteur Eugénie CHARLET

Directeur de thèse : Madame le Docteur Laurence VANLEMMENS