

UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année 2021

THESE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Parcours spécifique de l'après-cancer du sein :
Autoévaluation de l'état de santé du patient
et optimisation de son accompagnement
en médecine générale

Présentée et soutenue publiquement le 09 Décembre 2021 à 18:00
Au pôle formation

Par Chloé Carpentier

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Eric Lartigau

Assesseur :

Madame le Docteur Sabine Bayen

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Laurence Vanlemmens

Sigles

ALD	Affection Longue Durée
COL	Centre Oscar Lambret
DCC	Dossier communicant de cancérologie
DMP	Dossier médical partagé
INCa	Institut National du Cancer
PPAC	Programme personnalisé de l'après-cancer
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
EIAC	Entrée initiale dans l'après cancer
PPS	Plan personnalisé de soins
EVA	Echelle visuelle analogique
IMC	Indice de masse corporelle
ERC	Espace ressource cancer
ARS	Agence régionale de santé
MT	Médecins traitants
MG	Médecins généralistes
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
MSP	Maison de santé pluriprofessionnelle
ETP	Education thérapeutique du patient
AFSOS	Association francophone des soins oncologiques de support
SFSPM	Société française de sénologie et de pathologie mammaire

ABSTRACT

Contexte : Le cancer du sein a de nombreuses répercussions physiques et psychosociales. Le médecin généraliste joue un rôle central dans l'après-cancer du sein. L'objectif de ce travail a été d'identifier les besoins des patients à partir de leur autoévaluation pour optimiser leur suivi avec le médecin traitant.

Matériel et Méthodes : De février 2020 à novembre 2020 nous avons envoyé un questionnaire d'autoévaluation à 391 patients inclus dans le programme de l'après cancer du sein du COL. Dans un second temps, nous avons réalisé trois focus groupe avec des médecins généralistes des Hauts de France pour trouver des axes d'amélioration du suivi des patients.

Résultats : 360 patients ont répondu au questionnaire. Il y a 75% d'alertes. La moyenne des alertes par patient est de 3. La douleur représente 65% des alertes, la fatigue 55%, la mauvaise tolérance aux traitements 45%, l'impact psychologique 30%. Les médecins généralistes interrogés proposent d'améliorer la coordination entre le COL et la ville à travers une collaboration efficace pour optimiser la prise en charge du patient. La mise en place d'ateliers de travail oncologue-médecin traitant, la personnalisation du questionnaire d'autoévaluation à la médecine générale, la création d'un journal de bord du patient, l'organisation d'ateliers thérapeutiques d'échange entre pairs sont des pistes suggérées.

Conclusion : Le rôle du médecin traitant dans le suivi au long cours du patient apparaît primordial pour dépister et prendre en charge les répercussions. Notre travail a mis en évidence l'intérêt pour tous d'un partenariat efficace entre chaque professionnel de santé.

Sommaire

I.	INTRODUCTION	11
I.1	Contexte	11
I.2	Le cancer du sein	11
I.3	L'après-cancer du sein	12
I.3.1	Les répercussions après un cancer du sein	12
I.3.2	La place du médecin généraliste	13
I.4	Questions de recherche et objectifs	14
II.	MATERIEL ET METHODES	15
II.1	Design de l'étude.....	15
II.1.1	Etude quantitative	15
II.1.2	Etude qualitative	18
III.	RESULTATS	19
III.1	Etude quantitative	19
III.1.1	Flowchart	19
III.1.2	Description des patients à l'inclusion.....	19
III.1.3	Résultats.....	19
III.2	Etude qualitative.....	29
III.2.1	Description des médecins généralistes à l'inclusion.....	29
III.2.2	Résultats.....	30
IV.	DISCUSSION.....	40
IV.1	Principaux résultats en comparaison avec la littérature	40
IV.2	Forces et limites	44
IV.3	Conclusion et perspectives.....	45
	Bibliographie	46
	Annexes	50

INTRODUCTION

I.1 Contexte

En 2017, 3,8 millions de personnes vivent en France avec un cancer ou en sont guéri. Deux personnes sur trois souffrent de séquelles liées à la maladie ou au traitement. Un des quatre enjeux majeurs de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2025 est de limiter les séquelles et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes [1]. Il apparaît primordial de trouver un équilibre entre efficacité thérapeutique offrant une chance de guérison et la réduction des complications et des séquelles, en intégrant l'ensemble des dimensions physiques et psycho-sociales des patients. Favoriser le retour à une vie la plus proche possible « d'avant cancer » est fondamental.

I.2 Le cancer du sein

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent en France avec 58459 nouveaux cas en 2018. Il provoque 12146 décès par an représentant la première cause de décès par cancer chez la femme [2]. Cependant, depuis trente ans, la mortalité est en baisse, en lien avec un diagnostic plus précoce et une avancée majeure des thérapeutiques. [3]

Les facteurs de risque du cancer du sein modifiables sont bien connus : la consommation de tabac, la consommation d'alcool, le surpoids et l'obésité [4][5]. De plus, ils impactent aussi la survie après traitement [7]. Le traitement hormonal substitutif de la ménopause, bien qu'améliorant la qualité de vie des femmes très symptomatiques, constitue lui aussi un facteur de risque du cancer du sein, raison pour laquelle il doit être prescrit pour une durée maximale de 5 ans [8].

L'activité physique, quant à elle, réduit le risque de cancer du sein avec un effet dose dépendant [6].

Le traitement du cancer du sein localisé [9] repose sur un traitement locorégional par chirurgie mammaire et exploration ganglionnaire souvent complétée d'une radiothérapie adjuvante. Le traitement systémique est fonction des caractéristiques tumorales et des facteurs pronostiques : il peut comporter une chimiothérapie, une thérapie ciblée (si protéine HER2 surexprimée ou amplifiée) et/ou une hormonothérapie (si récepteurs aux œstrogènes et/ou à la progestérone positifs).

L'âge du patient, le statut ménopausique, les antécédents, l'état général, les contre-indications éventuelles et les souhaits de la personne sont également pris en compte.

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 » [10]. Ils sont proposés dès le début de la prise en charge, pendant les traitements et après les traitements.

I.3 L'après-cancer du sein

I.3.1 Les répercussions après un cancer du sein

La période de l'après cancer peut être une période difficile pour les patients du fait d'un impact physique et psychosocial.

Dans la littérature, les patients rapportent de multiples répercussions liées à la découverte et la prise en charge du cancer du sein [11]. Ces séquelles sont principalement fonctionnelles (lymphœdème, détérioration du niveau d'activité physique, désadaptation cardio-respiratoire...), douloureuses (syndrome post-mastectomie, douleurs neuropathiques, arthralgies...), esthétiques (alopécie, mastectomie...), psychologiques (anxiété, syndrome dépressif, modification de l'image corporelle...), gynécologiques (sécheresse vaginale, bouffées vasomotrices, retentissement sur la vie sexuelle des femmes...) et d'asthénie [12] [13] [14] [15] [16] [17] [18] [19] [20] [21]. Les patients rapportent également des troubles cognitifs [22].

Récemment, deux grandes études françaises annoncent les mêmes résultats : l'étude VICAN 5 publiée en 2021 objective que 70% des femmes ont des séquelles à 5 ans du diagnostic [23]. L'étude CANTO publiée en 2019 mesure l'impact psycho-socio-économique des séquelles : 21,3% des femmes rencontrent un problème de retour à l'emploi deux ans après le diagnostic [24] [25].

Ces séquelles sont responsables d'une altération de la qualité de vie, des interactions sociales et des activités quotidiennes [26]. Cela se répercute également sur l'observance à l'hormonothérapie entraînant des conséquences négatives sur la survie[27] [28].

L'étude « How patients experience endocrine therapy for breast cancer » publiée en 2021 dans le *Journal of cancer survivorship* porte sur 2353 femmes atteintes d'un cancer du sein ; cette étude rapporte que plus de 30% des femmes ne se sentent pas soutenues par l'équipe médicale pour surmonter les séquelles [29]. Une partie de ces séquelles est modifiable et pourrait être réduite par des modifications du mode de vie (activité physique et alimentation) et un suivi médical. Cela souligne l'importance d'un meilleur accompagnement professionnel.

La stratégie décennale 2021-2030 de lutte contre les cancers confirme la nécessité d'optimiser l'accompagnement médico-psycho-social des patients en favorisant le développement de soins de support adaptés et régulièrement évalués. L'objectif est de réduire le fardeau des effets secondaires de la maladie [30].

I.3.2 La place du médecin généraliste

Les personnes en rémission d'un cancer du sein relèvent d'un suivi au long cours dans leur parcours de santé. Cela répond aux soins primaires dont le médecin généraliste est le pivot.

D'après le rapport de la commission d'orientation sur le cancer publiée en 2002, « la place des médecins généralistes dans la coordination des soins est essentielle » [31].

La stratégie décennale de Lutte contre les cancers propose aux patients « une organisation plus efficace de leur suivi, adaptée à leurs besoins, centrée sur le patient et son médecin traitant » [30].

Du point de vue des médecins généralistes, ceux-ci sont demandeurs d'une meilleure communication bidirectionnelle avec les oncologues [32].

La thèse du Docteur Cécilia Brancheriau, menée au Centre Oscar Lambret (COL) en 2021 avec le Docteur Laurence Vanlemmens, oncologue au COL, évalue la place du médecin généraliste dans le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC). Il est indiqué que **plus de huit médecins généralistes sur dix se sentent impliqués dans la prise en charge de l'après cancer du sein**. Ils souhaitent même être impliqués davantage dans l'anticipation du retour à domicile des patientes, dans les consultations de soins de support et dans la prise en charge des effets indésirables liés aux traitements. Les médecins interrogés dans cette étude attendent de ce parcours spécifique qu'il optimise la prise en charge et la qualité de vie des patients ainsi que la coordination des soins.

I.4 Questions de recherche et objectifs

Notre réflexion s'articule en deux axes :

- Au vu des répercussions relatées dans la littérature, quels sont les besoins en soins de support des patients suivis au Centre Oscar Lambret dans l'après-cancer du sein ?
- Au vu des résultats obtenus de la thèse objectivant l'intérêt des médecins traitants d'accompagner les patients, quels sont les moyens d'optimiser cet accompagnement en médecine générale ?

L'objectif principal de ce travail est, à partir de l'autoévaluation du patient, de proposer un suivi précoce et personnalisé au sein d'un réseau multi-professionnel.

MATERIEL ET METHODES

II.1 Design de l'étude

Deux études ont été menées pour répondre à la question de recherche.

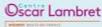
II.1.1 Etude quantitative

II.1.1.1 Description de l'étude

Le Centre Oscar Lambret a mis en place un parcours spécifique de l'après-cancer du sein qui permet un suivi personnalisé, organisé et coordonné avec tous les acteurs. Il comprend :

1. Une autoévaluation de l'état de santé des patientes

Celle-ci est réalisée par questionnaire à 3 mois de la fin de leur traitement par radiothérapie ((image 1).

Parcours après-cancer 

EVALUATION DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT

IPP : Date de remplissage du questionnaire :

1. DOULEUR

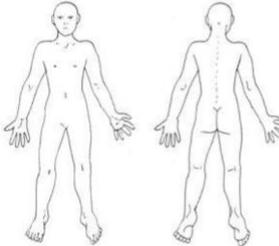
- Avez-vous des douleurs ? oui non

Si oui, pouvez-vous évaluer votre douleur entre 0 et 10
(0 pas du tout de douleur ; 10 douleur extrême) :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sont-elles ? articulaires
 musculaires
 autres :

Pouvez-vous préciser la/les localisation(s) douloureuses (entourer sur le schéma) :



Ces douleurs sont-elles présentes depuis plus de 3 mois ? oui non

Ces douleurs interfèrent-elles avec votre vie quotidienne ? oui non

Ces douleurs perturbent-elles votre sommeil ? oui non

Parcours Après Cancer / Questionnaire évaluation des besoins en soins de support / QJAL/ENR/047 / Oct 2019 - V01

2. PSYCHOLOGIE

- Vous êtes parvenu(e) à la fin de vos traitements, dans cette période de votre vie pensez-vous avoir besoin de l'aide d'un psychologue ou d'un onco-psychiatre ? oui non

Si oui, pouvez-vous nous indiquer les éléments motivant cette demande :

- Troubles du sommeil
- Anxiété
- Tristesse
- Perte d'intérêt
- Mal être psychologique
- Déstabilisation des relations conjugales, familiales, sociales
- Autres :

3. TOLERANCE ET CONSEQUENCE DES TRAITEMENTS EN COURS OU REÇUS

- Resentez-vous des effets indésirables persistants suite aux différents traitements que vous avez reçus ou que vous poursuivez ? oui non

Si oui,

- Lesquels ? :
- Est-ce que cela perturbe vos activités quotidiennes ? oui non

4. SOCIAL et PROFESSIONNEL

- Avez-vous une activité professionnelle ? oui non
- Etes-vous actuellement en arrêt maladie ? oui non
- Rencontrez-vous des difficultés par rapport au retour à l'emploi ou au maintien à l'emploi ? oui non

Parcours Après Cancer / Questionnaire évaluation des besoins en soins de support / QJAL/ENR/047 / Oct 2019 - V01

5. ACTIVITE PHYSIQUE

- Habituellement, restez-vous assis(e) ou allongé(e) sans dormir dans la journée plus de 8 heures par jour ? oui non
- Pratiquez-vous une activité physique régulière d'au moins 30 minutes par jour (marche, jardinage, ménage, sport, ...) ? oui non
- Quels sont les freins rencontrés ?
 - Motivation
 - Structure de prise en charge non adaptée
 - Fatigue
 - Douleur
 - Financier
 - Déplacement
 - Manque de temps

6. NUTRITION

- Quel est votre poids actuel ? : Kg
- Avez-vous pris du poids ? oui non
 Si oui, combien de kilos : en combien de temps
 Est-ce que cette prise de poids gêne votre quotidien ? oui non
- Avez-vous perdu du poids ? oui non
 Si oui, combien de kilos : en combien de temps
 Est-ce que cette perte de poids vous inquiète ? oui non

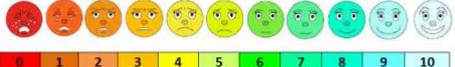
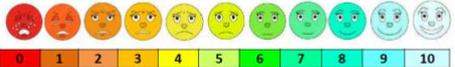
7. FATIGUE

- Ressentez-vous de la fatigue ? oui non
 Si oui, cette fatigue gêne-t-elle votre vie quotidienne ? oui non
- Comment évalueriez-vous votre niveau de fatigue aujourd'hui, entre 0 et 10 ? (0 pas de fatigue ; 10 fatigue extrême) :


8. HABITUDES DE VIE

- Fumez-vous ? oui non
 Si oui, souhaitez-vous rencontrer un tabacologue ? oui non

9. QUALITE DE VIE

- Comment évalueriez-vous votre état de santé aujourd'hui ? (0 très mauvais ; 10 excellent)

- Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie aujourd'hui ? (0 très mauvaise ; 10 excellente)


Parcours Après Cancer / Questionnaire Évaluation des besoins en soins de support / QUAL/ENR/547 / Oct 2019 – V01

Figure 1 : Questionnaire d'autoévaluation du patient du PPAC

Ce questionnaire est rempli de manière dématérialisée sur la plateforme « MonOscar ». Si les patients ne possèdent pas d'accès internet, une version papier est envoyée à domicile.

Il a été élaboré de façon pragmatique et comprend neuf items :

- Douleur
- Psychologie
- Tolérance des traitements reçus ou en cours
- Socio-professionnel
- Activité physique et sédentarité
- Nutrition : prise ou perte de poids
- Fatigue
- Habitudes de vie : tabac
- Qualité de vie

Les réponses génèrent soit aucune alerte, soit une alerte rouge. Conformément aux critères internationaux de gradation des toxicités (CTCAE [33]), les alertes rouges sont déclenchées en cas de grade supérieur ou égal à 2.

Concernant l’item “psychologie”, l’objectif est de dépister le besoin d’être accompagné par un professionnel avec des éléments à cocher motivant la demande en cas de dépistage positif.

Concernant les items douleurs, fatigue et qualité de vie, des échelles visuelles analogiques (EVA) allant de 0 à 10 sont utilisées :

- Pour la fatigue et la douleur : 10 étant un niveau extrême
- Pour la qualité de vie : 0 correspondant à une qualité de vie médiocre

Les items de l’inactivité physique, de la sédentarité et du tabac sont autoévalués pour améliorer la prévention ; ils ne déclenchent donc pas d’alerte rouge.

⇒ Chaque alerte rouge déclenche un appel téléphonique par une infirmière du Parcours Spécifique pour une télé-évaluation. L’infirmière organise à la suite de cet appel, si besoin, une prise en charge adaptée. Dans le cadre de ce travail, nous n’avons pas analysé la prise en charge hospitalière des patients présentant une alerte.

2. Une consultation d’entrée initiale dans l’après-cancer (EIAC)

Elle est réalisée à 6 mois post-traitement comprenant une consultation avec l’infirmière, une consultation avec le médecin et si besoin une consultation en soins de support avec concertation et suivi adapté.

Les patients présentant une rechute étaient exclus.

II.1.1.2 Recueil et analyse des données

Il s’agit d’une étude descriptive. Nous avons analysé les questionnaires reçus entre le 1^{er} février et le 1^{er} novembre 2020. Le recueil des données est rétrospectif, il a été effectué du 1^{er} avril 2021 au 30 juin 2021. Il s’est fait sous la forme d’un tableau *EXCEL* avec entrée manuelle des données de chaque questionnaire reçu.

Les variables catégorielles ont été affichées sous forme de nombres (pourcentage). Les variables quantitatives ont été affichées sous forme de moyennes en cas de distribution normale ou de médianes dans le cas contraire. La normalité de la distribution a été évaluée à l'aide d'histogrammes.

II.1.2 Etude qualitative

II.1.2.1 Description de l'étude

Nous avons ensuite mené une étude qualitative par focus groupe entre médecins généralistes des Hauts-de-France. C'est une méthode de recueil des données par entretien de groupe semi structuré. Elle permet de saisir la complexité des problèmes de santé ; elle est pertinente dans la situation suivante : « Identifier des attentes, des besoins et des solutions adéquates d'une certaine population à un problème spécifique, permettant ainsi de trouver des pistes pour améliorer la qualité des soins » [34].

Nous avons sollicité par mail une centaine de médecins généralistes exerçant dans les Hauts-de-France.

Les objectifs de nos focus groupes étaient de présenter les résultats de l'étude quantitative afin de discuter des moyens à mettre en place pour optimiser la prise en charge des séquelles et l'accompagnement global des femmes en médecine générale.

En amont, nous avons mené deux réunions collégiales avec des médecins spécialistes du COL sur les thèmes d'oncopsychologie et d'algologie ; l'objectif était d'avoir leur avis sur nos résultats et leurs recommandations sur l'optimisation de la prise en charge des patients dans leur spécialité.

II.1.2.2 Recueil et analyse des données

Les focus groupes ont été enregistrés et retranscrits manuellement sans identification des médecins généralistes pour garantir l'anonymat (Annexes 1, 2, 3). Les verbatim des

médecins généralistes correspondent à leurs réponses ; ils ont été retranscrits à l'identique et présentés de manière résumée pour une meilleure visibilité.

III. RESULTATS

III.1 Etude quantitative

III.1.1 Flowchart

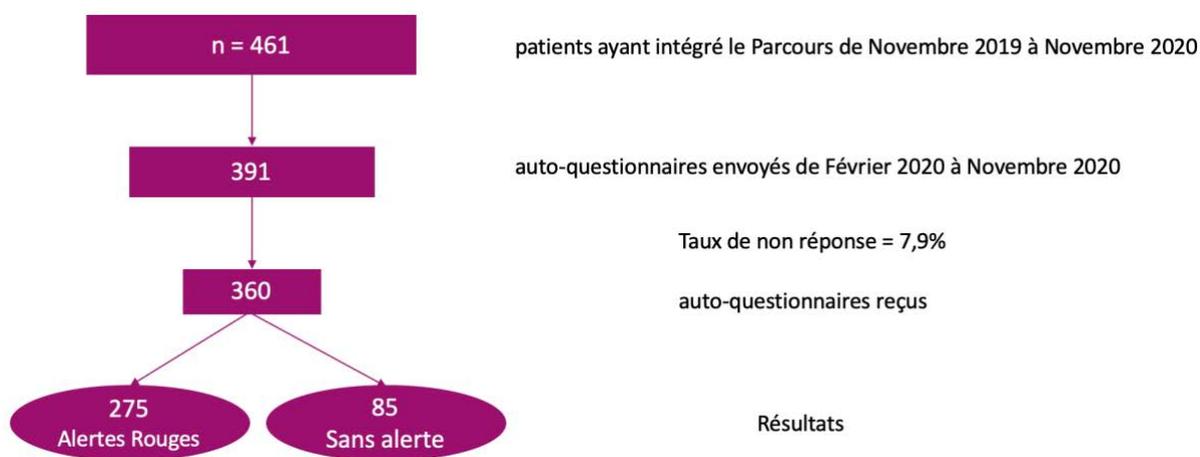


Figure 2 : Flowchart

III.1.2 Description des patients à l'inclusion

- Cancer du sein localisé ayant eu leur radiothérapie au Centre et inclus dans le Programme Personnalisé de l'Après-Cancer du Sein
- 389 femmes et 2 hommes
- Agés de 27 ans à 90 ans (moyenne d'âge : 58 ans, médiane : 59 ans)

III.1.3 Résultats

360 patients sur 391 ont répondu au questionnaire (taux de non réponse = 7,9%), dont 358 femmes et 2 hommes.

275 patients ont présenté au moins une alerte rouge soit **75%**. La moyenne d'alertes par patient était de 3, la médiane de 4 (extrêmes de 1 à 9).

Les résultats ci-dessous sont présentés par ordre de fréquence et analysés dans le groupe « alertes rouges ».

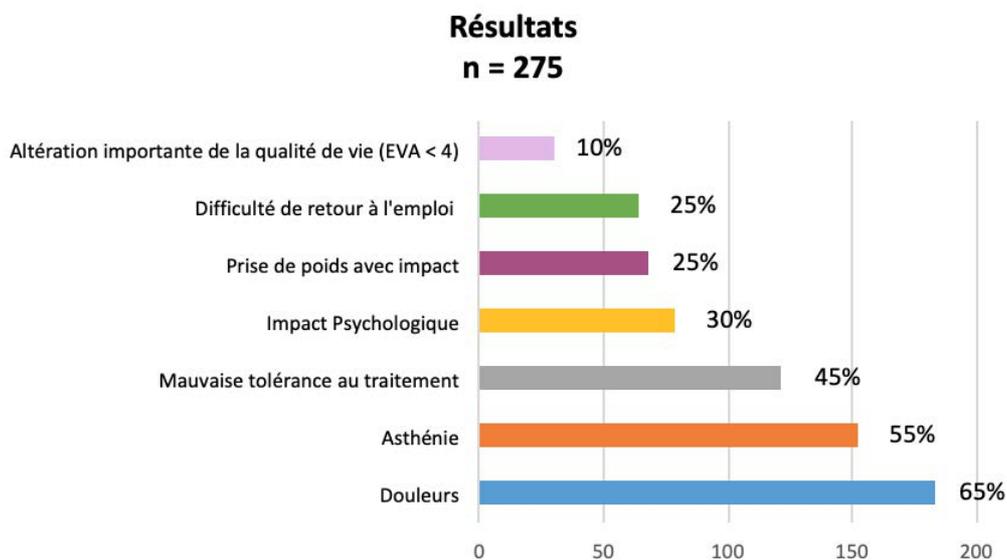


Figure 3 : histogramme en barres reflétant la répartition des répercussions déclarées dans le questionnaire

III.1.3.1 Douleurs

Il a été retrouvé **65%** de douleurs dans la population Alertes Rouges. La médiane de l'EVA était située à 5/10 et la moyenne à 4,7/10 (extrêmes de 1 à 10).

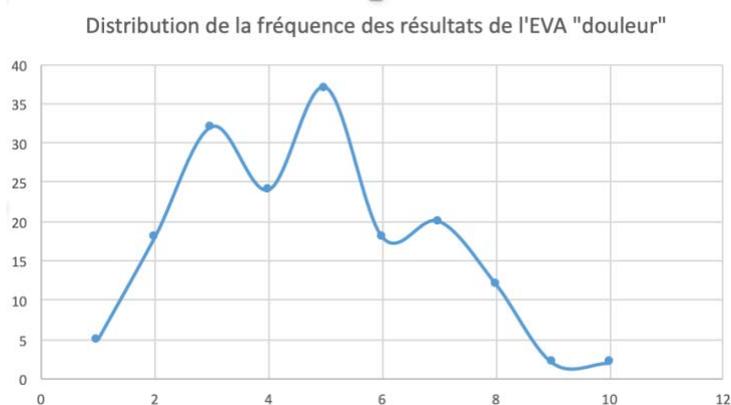


Figure 4 : Distribution de la fréquence des résultats de l'EVA « douleur »

L'abscisse correspond à l'EVA (0 = pas de douleur, 10 = douleur très intense), l'ordonnée correspond au nombre de patients.

Les douleurs ont été classées en deux grandes catégories : douleurs secondaires au traitement locorégional et douleurs secondaires aux traitements systémiques.

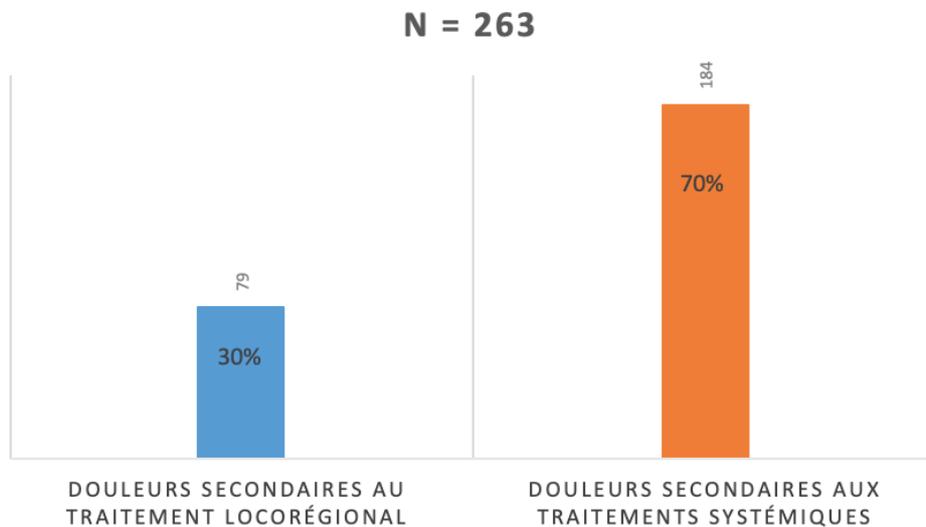


Figure 5 : Fréquence des types de douleurs

➤ Type de douleur :

Parmi les douleurs secondaires au traitement locorégional, on retrouvait majoritairement des **douleurs mammaires ou de paroi (70%)**, selon la mastectomie (partielle ou totale) et des **douleurs axillaires (20%)**.

Parmi les douleurs secondaires aux traitements systémiques, il s'agissait d'**arthromyalgies** dans 80% des cas, en lien le plus souvent avec l'hormonothérapie.

Les **douleurs neuropathiques** se retrouvaient dans les deux catégories. En effet, elles pouvaient naître du syndrome post-mastectomie et/ou être secondaires aux chimiothérapies. Leur part déclarée dans notre étude était de 5%.

➤ Gestion des alertes douleur :

Dans le cadre du PPAC du COL, sur les 183 alertes rouges « douleurs », 16 patientes ont eu recours à une consultation avec un algologue. Cela a déclenché la

prescription de 13 traitements à visée neuropathique, 5 traitements non morphiniques et 2 traitements morphiniques.

➤ Travail collégial avec les algologues :

La réunion pluri professionnelle menée le 20 juillet 2021 au COL avec les algologues a eu pour but de présenter ces résultats et de recueillir leurs avis quant aux moyens d'améliorer la prise en charge algologique en cabinet de médecine générale.

Les algologues ont proposé de **mieux dépister les douleurs neuropathiques** à l'aide d'un questionnaire : le **DN4**. Il permet en 10 questions de poser l'indication d'un traitement à visée neuropathique : si 4 réponses sur 10 sont positives, le traitement est indiqué. La sensibilité est de 83% et la spécificité de 90%.

QUESTION 1 : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
1. Brûlure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sensation de froid douloureux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Décharges électriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 2 : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	Oui	Non
4. Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Picotements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Engourdissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Démangeaisons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 3 : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :

	Oui	Non
8. Hypoesthésie au tact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hypoesthésie à la piqûre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTION 4 : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	Oui	Non
10. Le frottement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OUI = 1 point

NON = 0 point

Score du patient : /10

Figure 6 : questionnaire DN4. Outil de dépistage des douleurs neuropathiques. Le praticien interroge le patient et remplit le questionnaire. Si le score est supérieur ou égal à 4, le test est positif.

Quant au **traitement**, en première intention, les algologues ont proposé :

- Tramadol : jusqu'à 200 mg par jour
- Amitriptyline (Laroxyl ®) : 5 à 15 gouttes le soir
- Lidocaïne emplâtrée (Patch de Versatis ®) : si douleur mammaire ou de paroi

Il faut réévaluer les patients à 3-4 semaines. Si les douleurs ne sont pas contrôlées, en deuxième intention il ont proposé deux classes thérapeutiques :

1. **Les anti-épileptiques à visée neuropathique** : la Prégabaline (Lyrica ®) et la Gabapentine (Neurontin ®). Il faut démarrer les posologies au minimum puis augmenter progressivement les doses. Le délai d'action est de 10 jours pour la Prégabaline et de 3 semaines pour la Gabapentine. Leur arrêt nécessite d'être progressif pour prévenir un syndrome de sevrage.
2. **Les anti-dépresseurs à visée neuropathique** : la Duloxétine (Cymbalta ®) et la Venlafaxine (Effexor ®). Ils sont notamment pertinents si un syndrome dépressif est associé chez le patient. Attention aux interactions ISRS et hormonothérapie : la Paroxétine (Deroxat ®), la Fluoxétine (Prozac ®) et la Duloxétine diminuent l'efficacité du Tamoxifène.

Si malgré ces démarches, les douleurs persistent, ils ont recommandé d'envoyer le patient en consultation d'algologie.

En cas de douleur locorégionale résistante, le patch de Capsaïcine (Qutenza ®) peut être posé en hospitalisation de jour ; il est efficace plusieurs mois et permet un sevrage des antalgiques.

III.1.3.2 Asthénie

Concernant l'item « fatigue », il y a eu 152 alertes rouges, ce qui correspondait à **55%** des alertes. La médiane et la moyenne de l'EVA ont été calculées à **7/10**, 0 correspondant à l'absence de fatigue.

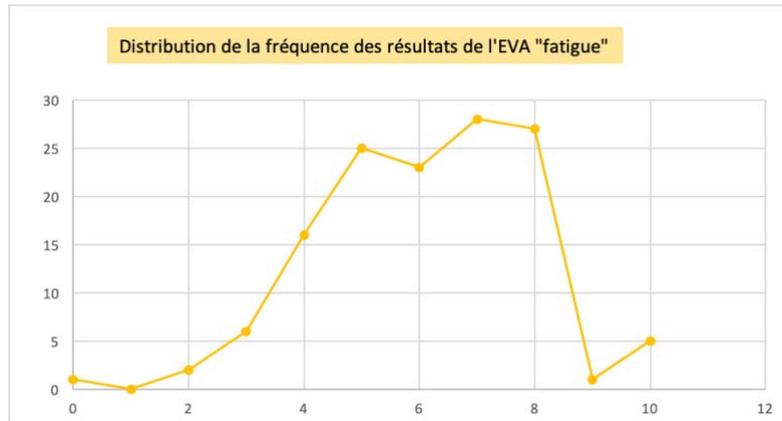


Figure 7 : Distribution de la fréquence des résultats de l'EVA « fatigue ».

L'abscisse correspond à l'EVA (0 = pas de fatigue, 10 = fatigue très intense) et l'ordonnée correspond au nombre de patients.

III.1.3.3 Tolérance aux traitements

121 patients ont rapporté des séquelles des traitements en cours (hormonothérapie) ou anciens, ce qui représentait **45%** des alertes.

Les symptômes étaient rapportés sous forme de verbatim ce qui pouvait rendre l'analyse difficile. Nous les avons classés en catégories :

- **Les séquelles gynécologiques** : plus de 40% des mauvaises tolérances aux traitements étaient représentées par des symptômes gynécologiques. Parmi eux, 80% étaient des **bouffées vasomotrices**.
- **Les troubles digestifs** représentaient 16% (constipation, épigastalgies, nausées principalement)
- **Séquelles cutanées et des phanères** : 15% (alopécie, onycholyse, sécheresse cutanée notamment)
- **Symptômes autres** : verbatim allant des troubles de la sphère ORL (rhinorrhée, xérostomie...) à l'hypotension artérielle, aux divers symptômes

visuels et aux **troubles de la concentration**. Une **hypothyroïdie**, une **embolie pulmonaire** et un **diabète déséquilibré** ont été déclarés.

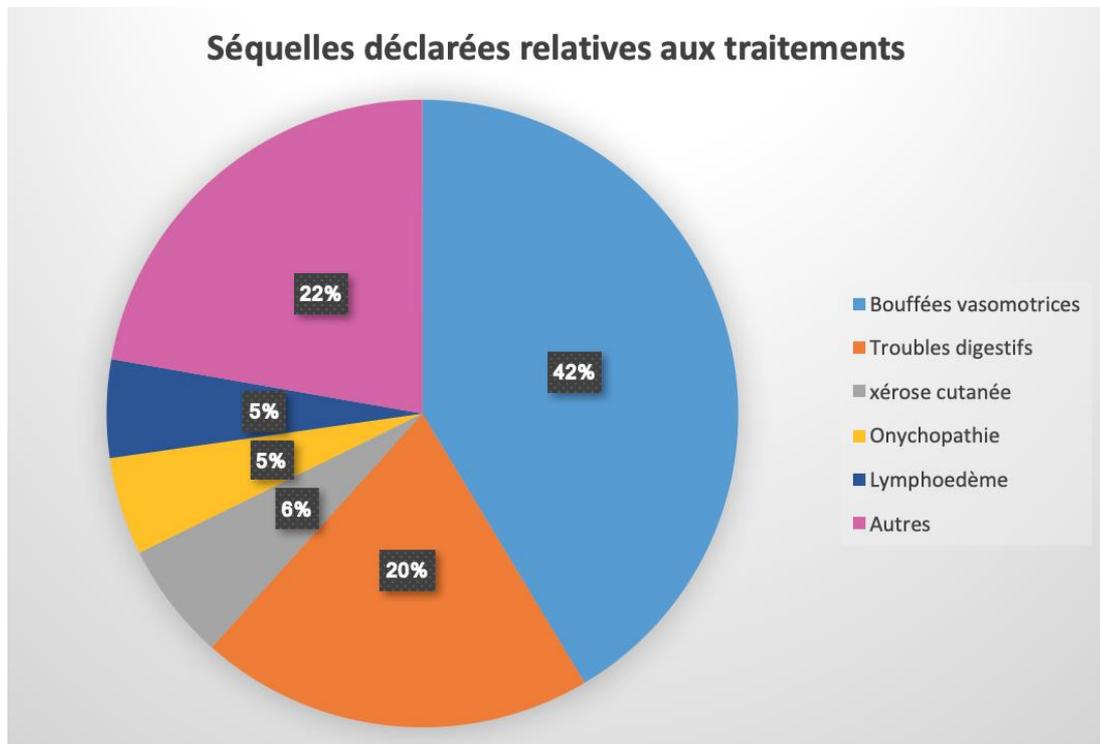


Figure 8 : Diagramme répartissant les différents symptômes déclarés secondaires aux traitements anti-cancéreux (reçus ou en cours)

Sur l'ensemble des alertes, 1 patient sur 4 a été vu en consultation avec un médecin du parcours.

III.1.3.4 Psychologie

Concernant l'item « psychologie », 79 patients ont déclaré avoir besoin d'aide, soit **30%** des alertes.

L'anxiété était la plainte la plus fréquente (63%).

Répartition des éléments motivant la demande d'aide psychologique
N = 79

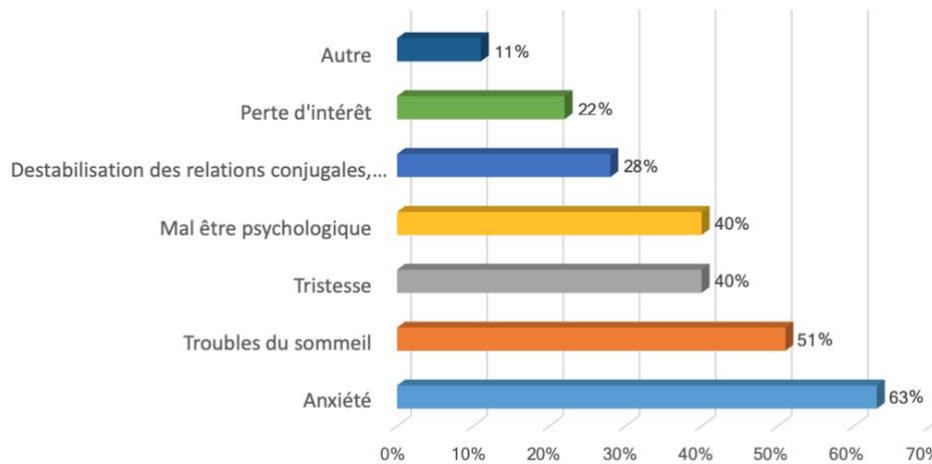


Figure 9 : répartition des événements cochés par les patients ayant déclaré une demande d'aide sur le plan psychologique.

La catégorie « autre » regroupait un burn out, un trouble mnésique, une perturbation de l'image corporelle et une pathologie addictive.

5 patients n'ont pas répondu à la question.

➤ Gestion des alertes :

Dans le cadre du PPAC du COL, ces alertes ont déclenché 34 consultations avec un oncopsychiatre et 26 consultations avec un psychologue du Centre (deux patientes ont vu les deux). Parmi les demandes d'aide, 4 personnes ont finalement refusé la consultation spécialisée proposée.

➤ Travail collégial avec l'équipe de psycho-oncologie :

La réunion pluridisciplinaire menée au COL avec les oncopsychiatres a eu pour but de présenter ces résultats et de recueillir leurs avis de spécialistes pour améliorer la prise en charge psychologique des patients en ville.

Ils ont proposé une **question ouverte systématique à poser au patient** lors d'une consultation de médecine générale de type « cette période de l'après-cancer peut

parfois fragiliser, comment la traversez-vous moralement ? ». En fonction de la réponse, la deuxième question pouvait se référer à celle utilisée dans le questionnaire pour orienter la prise en charge du patient :

- Troubles du sommeil
- Anxiété
- Tristesse
- Perte d'intérêt
- Mal être psychologique
- Déstabilisation des relations conjugales, familiales, sociales
- Autres :

Figure 10: item « psychologie » du questionnaire du Parcours Spécifique

Pour la prise en charge psychologique, les spécialistes ont accentué la nécessité **d'associer systématiquement une psychothérapie si un traitement antidépresseur** est débuté. Dans ce cas, sensibiliser le patient en amont à la psychothérapie leur paraissait primordial.

III.1.3.5 Inactivité physique et sédentarité

Concernant l'item « activité physique », 77 personnes ont déclaré ne faire aucune activité physique, soit **20%** de la population de l'étude.

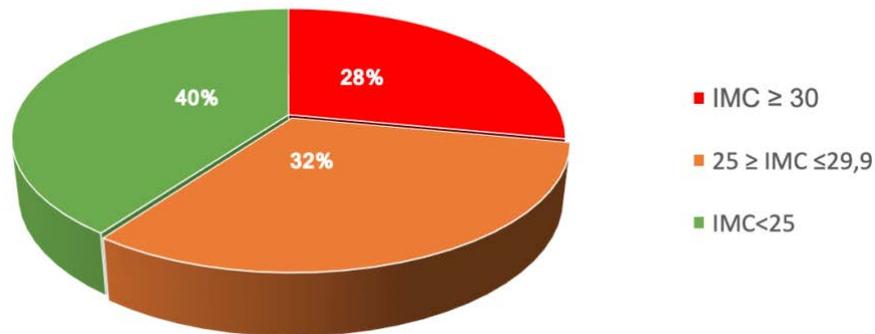
Aussi, 56 patients ont déclaré une sédentarité (assis plus de 8 heures par jour) soit **15%** de la population de l'étude.

III.1.3.6 Prise de poids

L'analyse a été faite sur les 360 patients. Parmi eux, 68 ont déclaré une prise de poids les gênant au quotidien (grade 2), soit **20%** de la population de l'étude.

Par ailleurs, 15% ont déclaré une prise de poids sans gêne dans leur vie quotidienne (grade 1). Seulement 40% de ces femmes ont un IMC normal (<25) et presque une femme sur trois est obèse.

Patientes ayant déclaré une prise de poids sans gêne vie quotidienne (G1)
N=53/360



*Figure 11 : Répartition des IMC dans la population « prise de poids de grade 1 »
(Sans gêne dans leur vie quotidienne)*

Concernant la perte de poids, 15% l'ont déclarée et une seule femme a notifié en être inquiète.

III.1.3.7 Retour à l'emploi

Après ajustement sur l'âge, **25%** des moins de 62 ans ont déclaré un problème pour retourner au travail.

III.1.3.8 Qualité de vie

Dans la population « alertes », **10%** ont déclaré avoir une mauvaise qualité de vie (EVA inférieure ou égale à 4/10).

La médiane était située à 7/10, la moyenne de 6/10 (extrêmes de 1 à 10).

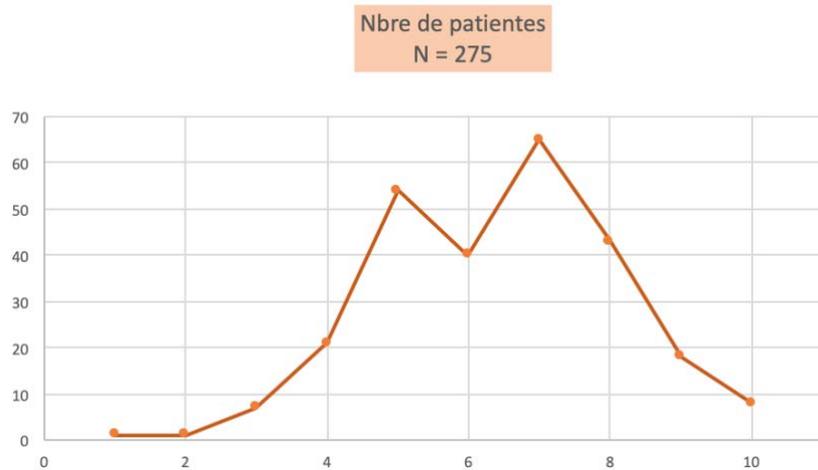


Figure 12 : Répartition de la fréquence des résultats de l'EVA « qualité de vie ».

L'abscisse correspond à l'EVA (0 = très mauvaise qualité de vie ; 10 = excellente qualité de vie), l'ordonnée correspond au nombre de patients.

III.1.3.9 Tabac

La part des patients avec tabagisme actif n'a pas été calculée dans l'étude car elle ne générerait pas d'alerte. Celle-ci était cependant faible. Nous avons repéré les fumeurs souhaitant arrêter : 8 patients ont demandé de l'aide pour arrêter de fumer. Ils ont été contactés par l'infirmière tabacologue du COL.

III.2 Etude qualitative

III.2.1 Description des médecins généralistes à l'inclusion

Les critères d'inclusion de l'étude étaient d'être médecin généraliste thésé, d'avoir une activité libérale en cabinet de ville et d'avoir au moins un(e) patient(e) ayant un cancer du sein dans sa patientèle.

Au total, nous avons recruté 12 médecins généralistes pour participer aux focus groupes.

Trois focus groupes ont eu lieu en audiovisuel sur *TEAMS*, d'une durée moyenne de 60 minutes :

- Le 21 Juillet 2021 avec deux médecins généralistes
- Le 12 Août 2021 avec quatre médecins généralistes
- Le 6 Octobre 2021 avec six médecins généralistes

III.2.2 Résultats

Les résultats sont présentés sous forme de thèmes qui ont été discutés par les médecins généralistes suite à la présentation des résultats du questionnaire ; ils sont étayés par leurs propositions. Les propositions sont justifiées par les verbatim.

PERSONNALISATION DE L'AUTOQUESTIONNAIRE EN MÉDECINE GÉNÉRALE

✓ Recommandations de révision du questionnaire selon les médecins généralistes

- *G : « Ce qui manque pour moi c'est **santé sexuelle** [...] si ça manque dans le questionnaire tous ceux qui sont timides si la catégorie n'est pas proposée, ils ne vont pas le manifester ».*

*« Les **échelles visuelles** : je vois que c'est problématique [...] il faut peut-être inverser, [...] ça commence toujours par le 0 vers le 10, de gauche à droite ou l'inverse car là il y a inversion des échelles ».*

- *J : « L'item « les traitements en cours » c'est pour le cancer ou les autres traitements généraux des patients ? [...] On ne comprend pas bien de quels traitements, il **faudrait préciser que ce sont les traitements pour le cancer** ».*

✓ Proposer ce questionnaire en médecine générale en relais du COL

- *E : « Je suis ravie de l'outil qui a été proposé aux médecins généralistes et aux patientes, qu'elles parlent d'elles et de leur vie réelle, plus seulement de leur cancer mais de leur vie donc ça vraiment un super travail. »*
- *G : « Pourquoi pas une fois par an **passer ce questionnaire chez nous** en relais à l'hôpital ou dans l'intervalle, on peut les voir tous les 3 mois »*

SENSIBILISATION DES PATIENTS À L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

✓ Elaboration d'une fiche « promotion de l'activité physique dans l'après-cancer »

- *A : « Moi j'avoue que sur l'AP c'est vraiment pas quelque chose qui va arriver au premier plan [...]. L'avantage de faire une fiche, c'est que **ça mettrait plus ce côté positif en avant** et que ça viendrait plus des patientes et que... Nous, comme on n'y pense pas toujours [...]».*

✓ Prescription de sport sur ordonnance

- *B : « En ce qui concerne l'activité physique, moi j'exerce à Marcq-en-Barœul, on a la chance d'avoir depuis deux ans maintenant, du **sport sur ordonnance** qui a été mis en place par la ville et du coup c'est vrai que je le propose en systématique à tous les patients qui rentrent dans les critères [...] Ça les a aussi réconciliées sur le fait de*

repandre une activité physique, elles en ressentent les bénéfices tant sur le plan moral que physique. »

✓ Entretien motivationnel avec le patient

- *F : « Je me suis formée à l'entretien motivationnel afin de **trouver comment les motiver.** »*

OPTIMISATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

✓ Rembourser les patchs de lidocaïne (Versatis ®)

- *C : « Selon moi le versatis est toujours **remboursé que pour les douleurs neuropathiques post zostériennes...** à la CPAM ça ne pose pas de problème mais les patients sur d'autres caisses ça ne passe pas. »*

✓ Mieux dépister en posant systématiquement la question en consultation

- *E : « [...] **je devrais plus m'intéresser aux douleurs, plus poser la question** ».*

✓ En réponse aux propositions des algologues (cf. p16) :

- *A : « C'est quelque chose qu'on peut faire et qu'on fait déjà dans d'autres pathologies. [...] Je pense que ça, **introduire des traitements pour des douleurs neuropathiques c'est quelque chose qu'on sait faire,***

la difficulté c'est quand on a un petit doute [...] c'est avoir un algologue au tel et lui exposer le cas... »

- *B : « Ça paraît bien et tout à fait faisable, sous réserve effectivement qu'on puisse avoir en cas de problème une communication facile, le numéro des algologues, des oncologues... »*
- *D : « C'est acceptable et c'est assez facile à mettre en place. »*

MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

Suite aux propositions de l'équipe de psycho-oncologie (cf p.20), les médecins généralistes sont d'accord avec les propositions mais identifient deux freins majeurs qui sont l'accès aux consultations et le coût financier :

- *A : « C'est quand même ça la difficulté, l'accès aux psychologues, aux psychiatres ; moi je suis quand même en milieu rural du côté de Saint Omer, **c'est très compliqué d'avoir accès aux psy**, le CMP il est présent mais très peu de disponibilité et les psychologues en ville c'est la **participation financière...** »*
- *B : « Bah oui, **participation financière et les délais...** »
« [...] je pense qu'au même titre que l'activité physique pour le coup que **ça doit être proposé en systématique, de juste poser la question** « est-ce que vous ressentez*

*le besoin d'être soutenu sur le plan psychologique ? »
parce-que je pense que des personnes ne feront pas la
demande spontanément parce que ça reste toujours un
sujet un peu tabou [...] ».*

✓ Suggestion d'un remboursement des consultations avec les psychologues :

- *E : « Est-ce que le psychologue est remboursé après un cancer du sein justement ? Est-ce qu'il pourrait être envisagé de **prévoir un remboursement ou une prise en charge par la sécu** ? »*

✓ Espaces ressources cancer peu connus, améliorer leur diffusion :

- *A : « J'avoue que je ne connais pas »*
- *B : « Bah moi non plus, je ne connaissais pas du tout. C'est vrai que c'est dommage qu'on ne connaisse pas ».*
- *F : « Je m'appuie facilement sur les réseaux cancer »*

✓ Créer des ateliers thérapeutiques pour les patients :

- *K : « J'ai remarqué que les patientes qui s'en sortent le mieux ce sont les patientes qui avaient aussi **référence à des pairs**, des gens avec qui elles pouvaient échanger sur les mêmes problématiques et qui pouvaient être très soutenantes plutôt qu'une consultation isolée [...] ».*
- *H : « Elles ont tendance effectivement à utiliser plus facilement les réseaux Facebook, associatifs de manière positive parce-que nous devant les plaintes de douleurs on est démunis, le traitement donne des douleurs et on ne*

peut pas les éviter, on n'a pas de solution ; mais le fait d'être soutenue, de connaître le vécu d'autres patientes, c'est un soutien ».

- *K : « Il pourrait être inventé ce qu'on appelle de l'éducation thérapeutique, c'est le truc à la mode en ce moment des **groupes d'échanges de pairs** qui échangent sur différents aspects de la maladie ; [...] il y a différentes problématiques pour lesquelles les patients peuvent apporter à d'autres patients des réponses que nous on n'a pas, car ils ont un vécu, une expérience, parfois il y a des paroles [...] qui sortent qui peuvent faire avancer les choses. [...] c'est vraiment des thèmes ou les patients s'aident entre eux. »*
- *I : « Tous les médecins, les cabinets n'ont pas forcément les structures pour le faire, ce serait peut-être bien **que ça puisse être organisé par le COL**. [...] et là, tous les patients l'auraient, ça pourrait être intéressant que ce soit proposé par le COL.*

FAVORISER LE RETOUR À L'EMPLOI

✓ Evaluation à 6 mois plutôt qu'à 3 mois :

- *H : « L'évaluation des arrêts de travail à 3 mois me paraît court ; c'est quand même rare que dès la fin du traitement les patients soient en état de reprendre : l'évaluation à 6 mois*

semble plus pratique, plus terre à terre. Il y a souvent un gros retentissement de fin de traitement, de sentiment d'isolement, d'abandon et un rebond d'anxiété ».

✓ Sensibiliser les médecins du travail :

- *B : « Là le médecin du travail il a un vrai rôle là-dedans [...] j'ai pas le sentiment que du côté médecine du travail il y ait un accompagnement très important. [...] est-ce qu'il faudrait pas un peu **plus sensibiliser les médecins du travail** aussi pour ça ? »*

✓ Consultation dédiée au retour à l'emploi :

- *E : « C'est vrai que c'est un sujet en soi, ça peut être une **consultation pour proposer des solutions au retour à l'emploi** ; est ce qu'on doit discuter avec le médecin du travail, oui c'est vrai que ça nécessite qu'on s'en occupe. »*

OPTIMISATION DE LA COORDINATION ET DE LA COMMUNICATION
ENTRE LE COL ET LA VILLE

✓ Transmission systématique des résultats du questionnaire à 3 mois avec la gestion des alertes au médecin traitant :

- *B : « Ils le disent, quand les patients voient qu'il y a une **communication entre les différents intervenants** c'est très rassurant en fait. »*
- *I : « Les résultats de ce questionnaire sont-ils **transmis au médecin traitant** ? »*

- I : « Y-a-t 'il un **courrier qui est fait au médecin traitant suite au contact téléphonique** ? Comme ça on est au courant qu'ils ont été contactés ; dans la compréhension du suivi du patient c'est plus intéressant, déjà savoir qu'est-ce que le COL a proposé et au moins on sait que la patiente a été contactée. »

✓ Créer un journal de bord de suivi du patient :

- B « Moi je me suis toujours dit ce qui serait génial pour ce type de pathologie [...] c'est de **faire un cahier de suivi** exactement comme on a pour les femmes enceinte, les cahiers de grossesse qui fait le lien entre la sage-femme, le gynéco, l'obstétricien, le médecin généraliste.... [...] et ça je trouve ça top et avec les moyens d'aujourd'hui je pense qu'on pourrait faire un cahier numérique qui permettrait d'être consulté facilement par les différents intervenants avec une rubrique « douleurs », « chimio », « radio » Et que la patiente puisse ramener à chaque intervenant [...] ».
- G : « A travers toutes ces alertes identifiées [...] créer comme une **feuille de route**, [...] pour créer un lien entre la ville et le COL, faire une sorte de **journal de bord** ».

✓ Avoir un accès rapide pour les médecins traitants à un avis spécialisé :

- A : « La difficulté c'est **l'accès rapide** ».
- K : « [...] souvent on est un peu démuni face aux multiples effets secondaires des traitements et des

*circonstances, c'est vrai qu'est-ce que ce questionnaire peut nous apporter dans la relation avec l'hôpital ? Des fois c'est **très compliqué d'avoir des réponses** sur lesquelles on hésite beaucoup, on sait pas trop comment aider... »*

✓ Au COL, encourager le patient à consulter son médecin traitant :

- *F : « Si l'oncologue peut la pousser de temps en temps aussi pour une **réévaluation intermédiaire chez le médecin généraliste**... »*
- *G : « [...] ils font le questionnaire au COL à 3 mois de la fin des traitements d'attaque et puis **il nous les envoie** »*

✓ Créer un groupe de travail au COL réunissant les différents acteurs de l'après-cancer :

- *E : « Si un **groupe de travail se fait entre hospitalier et libéraux** je pense que ça pourrait valoir la peine qu'on se répartisse un peu les tâches ».*
- *J : « [...] se mettre autour de la table et d'intégrer les patients et les différents intervenants de tout bord, les psy les algo... Tous ceux qui sont dans le parcours, et **travailler ensemble sur comment améliorer le parcours des patients dans l'après-cancer du sein.** [...] Il faut intégrer les patients dans la démarche. Et créer des ateliers de travail pour déterminer les besoins. »*

✓ Organiser des réunions en visio oncologue – médecin traitant pour discuter des dossiers difficiles :

- *G : « Pourquoi pas faire des visio et qu'on bloque une heure avec le COL et qu'on fasse passer les 4-5 malades qu'on a en commun ».*

✓ Créer un réseau intermédiaire entre le COL et le médecin généraliste qui soit une ressource pour le patient en cas de difficulté d'accès à une consultation :

- *I : « Parfois il y a certaines pathologies qui s'organisent autour du patient qui permettent un contact, **un intermédiaire lorsque les patients ont des questions ou les médecins** aussi d'ailleurs ; j'ai cru comprendre que les onco étaient chargés ils ne peuvent pas voir rapidement les patients, s'il pouvait y avoir ce lien intermédiaire lorsque les médecins généralistes ont des questions liées aux traitements, aux effets secondaires, sur différentes choses, s'il est inquiet pour la patiente, un lien dématérialisé ou pas, une espèce de **réseau qui prenne en charge le patient sans qu'on ait besoin de contacter directement l'oncologue** avec toutes les difficultés que ça implique ».*

IV.1 Principaux résultats en comparaison avec la littérature

✓ **L'accompagnement du patient par son médecin traitant**

75% des patients présentent au moins une séquelle impactant leur qualité de vie comme retrouvé dans l'étude VICAN 5 [23] et l'étude CANTO [24].

Les médecins généralistes proposent de personnaliser le questionnaire à la médecine générale pour permettre un meilleur dépistage des séquelles.

Dans notre étude, **la douleur est majoritairement retrouvée**. Dans 30% des cas, il s'agit d'un syndrome post-mastectomie ; les 70% sont des douleurs secondaires aux traitements systémiques, dont 8 patients sur 10 qui souffrent d'arthromyalgies.

Ces données sont concordantes avec la littérature; le syndrome post mastectomie est décrit depuis longtemps et 40% des femmes sous hormonothérapie présentent des arthromyalgies impactant leur vie quotidienne [15].

La part de douleurs neuropathiques est sous-estimée (5%) en lien avec le modèle « verbatim » du recueil de nos données. Le médecin traitant a un rôle de dépistage des douleurs neuropathiques qui peuvent être spécifiquement traitées.

Les médecins généralistes interrogés sont étonnés de la part représentée par la douleur et souhaiteraient mieux la dépister en consultation.

La fatigue est le deuxième symptôme le plus déclaré dans notre étude puisque 40% des femmes interrogées rapportent une asthénie impactant leur vie quotidienne.

De la même manière, dans une étude menée aux Pays Bas en 2021, portant sur 350 femmes 5 ans après le diagnostic, une sur quatre rapporte une asthénie [35].

Par ailleurs, **une personne sur trois dans notre étude a pris du poids** suite à son cancer.

Il est prouvé que la fatigue est améliorée par l'activité physique et que les survivantes du cancer du sein ayant un IMC supérieur à 30 sont plus à risque de rechute et de développer un autre cancer [36] [37]. Ainsi, la promotion de la santé, en mettant l'accent sur l'activité physique, apparait comme un défi majeur de l'après-cancer pour diminuer la fatigue, la douleur, les symptômes dépressifs, aider à la perte de poids et améliorer la qualité de vie des femmes [38]. Au COL, il existe un programme sportif encadré dont les patients peuvent bénéficier.

L'étude met en lumière l'importance de la promotion de la santé par le médecin généraliste.

Plus de 20% des patients de notre étude déclarent avoir besoin d'aide sur le plan psychologique. Le problème de l'**accessibilité aux consultations de psychologie** est omniprésent (délais très allongés de prise en charge et frein financier), entravant considérablement l'optimisation du parcours des patients. Il émerge cependant une sensibilisation politique sur les soins de support et de l'après-cancer : l'arrêté du 24 décembre 2020 propose un bilan activité physique, nutrition et psychologique pouvant amener à une prise en charge remboursée à hauteur de 180 euros par patient et par an. De manière plus large, Emmanuel Macron a annoncé lors des assises de la santé mentale en Septembre 2021, le remboursement des consultations chez le psychologue, à partir de l'âge de 3 ans, sur prescription médicale, à hauteur de 40 euros pour la première consultation et 30 euros pour les suivantes, dès janvier 2022 ainsi que la création de nouveaux centres médico-psychologiques.

La participation financière de l'Etat aux consultations de psychologie pourrait permettre une avancée dans le parcours de santé des patients

✓ Le partenariat médecins traitants – COL

Par ailleurs, le thème de la **communication** entre le COL et les médecins libéraux a été largement abordé par les médecins généralistes interrogés.

L'idée de la **création d'un journal de bord du patient**, au mieux numérique, a fait l'unanimité pour améliorer la coordination des soins et la communication entre les différents professionnels de santé et ainsi optimiser le parcours de santé du patient. Il permettrait d'y recenser, entre autres, les alertes et la gestion de celles-ci par les différents acteurs concernés.

Les lacunes en matière de communication hôpital-ville sont décrites de manière constante dans la littérature [39], bien que des outils aient été développés. En effet, le DCC (dossier communicant en cancérologie) regroupant la fiche de RCP, le PPS et le PPAC, favorise l'échange des données médicales entre les professionnels de santé hospitaliers et libéraux [40].

Création d'un journal de bord numérique du patient facilement consultable par tous les intervenants du parcours de santé du patient

En outre, les médecins généralistes sont **demandeurs d'un avis spécialisé rapide en cas de besoin** : ils proposent des échanges en visio oncologues – médecin traitant pour répondre à la problématique spatio-temporelle. La stratégie décennale 2021-2030 appuie ces idées avec l'action II.9.2 « Développer et déployer des outils pertinents d'interface et d'échanges entre professionnels » [1].

Réunions en visio COL - médecin traitant pour un accès rapide aux avis spécialisés
--

Enfin, les médecins généralistes proposent la création d'ateliers de travail multi-professionnels au COL pour favoriser les échanges et la répartition des tâches entre les intervenants. En effet, la répartition des rôles entre médecins hospitaliers et médecins libéraux n'est pas claire et a été identifiée comme un des six thèmes

problématiques de la communication oncologue – médecin traitant dans une revue systématique publiée en 2017 [41]. L'article 51 de la Loi n°2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018 encourage les organisations innovantes concourant à l'optimisation du parcours des patients [42].

Création d'ateliers de travail multi-professionnels COL – Ville

✓ **Le patient acteur de sa santé**

Les médecins généralistes proposent l'organisation de **réunions de pairs** afin de favoriser les échanges entre les patients qui ont le même vécu à visée de soutien et rompre le sentiment d'isolement.

Cela s'inscrit dans le dispositif développé par la Ligue Contre le Cancer nommé « Patient Ressource », qui sont des pairs-aidants ayant vécu le cancer et qui souhaitent partager bénévolement leur expérience de la maladie et du parcours auprès de personnes qui traversent la même épreuve. Sur plus de 1000 patients accompagnés, 91% ont affirmé que le Patient Ressource leur a permis d'améliorer le vécu de leur maladie et 99% d'entre eux recommandent le déploiement de ce type de rencontre [43].

Les espaces ressources cancers (ERC) développés en 2008 dans les Hauts de France, malheureusement peu connus, répondent aux besoins d'information, de soutien et d'accompagnement relatifs à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'un cancer. Ce sont des structures de proximité offrant des consultations et des prestations de soins de support adaptées aux besoins des malades [44].

Organiser des ateliers thérapeutiques d'échanges entre patients au COL

IV.2 Forces et limites

Les forces de l'étude sont marquées par :

- **La double étude** : quantitative et qualitative
- L'autoévaluation du patient permettant d'avoir des **données de vie réelle, un dépistage rapide et une prise en charge adaptée et personnalisée**
- La **taille** de l'échantillon (n=391)
- Le faible **taux de non réponse** (7,9%)
- **La standardisation** du recueil des données par un unique enquêteur
- La **continuité** du suivi du patient après la déclaration des alertes
- La participation des médecins généralistes sous forme de **focus groupe**

Les principales limites sont :

- **Un biais de prévarication** causé par le mode déclaratif entraînant une sous-estimation de certaines séquelles (santé sexuelle, dimension cognitive...).
- Une autre limite du questionnaire est donc sa **non exhaustivité** : il faudra corréler les alertes à 3 mois avec les consultations EIAC à 6 mois pour dépister l'ensemble des répercussions.
- **Un biais de sélection** : les patients n'ayant pas répondu aux questionnaires (7,9%) ne présentent probablement pas d'alerte. Il serait cependant intéressant d'étudier les raisons de ces non réponses.
- **Un biais de mesure** : les échelles de lecture des évaluations numériques du questionnaire n'étant pas toutes dans le même sens.
- **Un biais de subjectivité de l'enquêteur** : lorsque les patients étaient relancés par téléphone pour répondre au questionnaire en direct, quelques réponses n'étaient pas exhaustives dans les dossiers. De plus, des réponses ont été suggérées selon les dossiers et les consultations EIAC.

- **Un biais de recrutement** : le dernier focus groupe comprenait 5 maîtres de stage des universités. Cependant, ceci a permis d'apporter une expertise spécifique.
- **Un taux de participation faible lors du premier focus groupe**. Néanmoins, 12 médecins généralistes au total ont participé à l'étude ce qui pallie à la validité interne.

En termes de validité externe, notre étude présente une **cohérence externe** avec des résultats comparables à la littérature.

Notre travail a été présenté oralement et sous forme de poster ^(annexe 4) le 12 novembre 2021 lors de la 43^e journée de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire (SFSPM). Il a également été présenté au 13^e congrès de l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) le 7 octobre 2021 sous forme de poster ^(annexes 5) et d'une vidéographie.

Cela a suscité l'intérêt d'autres centres UNICANCER.

Ce travail fera l'objet d'une publication.

IV.3 Conclusion et perspectives

Le cancer du sein a de nombreuses répercussions physiques et psycho-sociales impactant la qualité de vie des patientes. Nous l'avons démontré par **l'autoévaluation** des patients à 3 mois de leur rémission. **Le rôle du médecin traitant dans le suivi au long cours apparait primordial** pour dépister et prendre en charge ces répercussions. Notre travail a mis en évidence l'intérêt pour tous d'un **partenariat efficace** entre chaque professionnel de santé. Développer des outils pertinents d'interface et d'échanges entre les différents acteurs de santé, dans le but d'ouvrir un **réseau multidisciplinaire** au service du patient, fait partie intégrante du plan cancer 2021-2030.

L'ouverture aux autres pathologies cancéreuses serait pertinente.

Bibliographie

- [1] strategie_decennale_de_lutte_contre_les_cancers.pdf n.d.
- [2] Cancer du sein n.d. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein> (accessed September 30, 2021).
- [3] Synthese_Estimations-nationales-incidence-et-mortalite-par-cancer_juillet_2019.pdf n.d.
- [4] Daly AA, Rolph R, Cutress RI, Copson ER. A Review of Modifiable Risk Factors in Young Women for the Prevention of Breast Cancer. *Breast Cancer Dove Med Press* 2021;13:241–57. <https://doi.org/10.2147/BCTT.S268401>.
- [5] Garcia-Closas M, Gunsoy NB, Chatterjee N. Combined associations of genetic and environmental risk factors: implications for prevention of breast cancer. *J Natl Cancer Inst* 2014;106:dju305. <https://doi.org/10.1093/jnci/dju305>.
- [6] Kyu HH, Bachman VF, Alexander LT, Mumford JE, Afshin A, Estep K, et al. Physical activity and risk of breast cancer, colon cancer, diabetes, ischemic heart disease, and ischemic stroke events: systematic review and dose-response meta-analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *BMJ* 2016;354:i3857. <https://doi.org/10.1136/bmj.i3857>.
- [7] Barnett GC, Shah M, Redman K, Easton DF, Ponder BAJ, Pharoah PDP. Risk factors for the incidence of breast cancer: do they affect survival from the disease? *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 2008;26:3310–6. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.3168>.
- [8] Mastorakos G, Iatrakis G, Zervoudis S, Syropoulou S. Progestins and the Risk of Breast Cancer. *Acta Endocrinol Buchar Rom* 2005 2021;17:90–100. <https://doi.org/10.4183/aeb.2021.90>.
- [9] Goetz MP, Gradishar WJ, Anderson BO, Abraham J, Aft R, Allison KH, et al. Breast cancer, version 3.2018 featured updates to the NCCN guidelines. *JNCCN J Natl Compr Cancer Netw* 2019;17:118–26. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2019.0009>.
- [10] Que sont les soins de support? - AFSOS. Assoc Francoph Soins Oncol Support n.d. <https://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/> (accessed October 30, 2021).
- [11] Montagnese C, Porciello G, Vitale S, Palumbo E, Crispo A, Grimaldi M, et al. Quality of Life in Women Diagnosed with Breast Cancer after a 12-Month Treatment of Lifestyle Modifications. *Nutrients* 2020;13:E136. <https://doi.org/10.3390/nu13010136>.
- [12] Foucaut A-M, Berthouze SE, Touillaud M, Morelle M, Bourne-Branchu V, Kempf-Lépine A-S, et al. Deterioration of Physical Activity Level and Metabolic Risk Factors After Early-Stage Breast Cancer Diagnosis. *Cancer Nurs* 2015;38:E1-9. <https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000187>.
- [13] Klassen O, Schmidt ME, Scharhag-Rosenberger F, Sorkin M, Ulrich CM,

Schneeweiss A, et al. Cardiorespiratory fitness in breast cancer patients undergoing adjuvant therapy. *Acta Oncol Stockh Swed* 2014;53:1356–65. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.899435>.

[14] Wang K, Yee C, Tam S, Drost L, Chan S, Zaki P, et al. Prevalence of pain in patients with breast cancer post-treatment: A systematic review. *Breast Edinb Scotl* 2018;42:113–27. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2018.08.105>.

[15] Glare PA, Davies PS, Finlay E, Gulati A, Lemanne D, Moryl N, et al. Pain in cancer survivors. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 2014;32:1739–47. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.52.4629>.

[16] Dua P, Heiland MF, Kracen AC, Deshields TL. Cancer-related hair loss: a selective review of the alopecia research literature. *Psychooncology* 2017;26:438–43. <https://doi.org/10.1002/pon.4039>.

[17] Sun L, Ang E, Ang WHD, Lopez V. Losing the breast: A meta-synthesis of the impact in women breast cancer survivors. *Psychooncology* 2018;27:376–85. <https://doi.org/10.1002/pon.4460>.

[18] Mehnert A, Koch U. Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors. *J Psychosom Res* 2008;64:383–91. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.12.005>.

[19] Jabłoński MJ, Streb J, Mirucka B, Słowik AJ, Jach R. The relationship between surgical treatment (mastectomy vs. breast conserving treatment) and body acceptance, manifesting femininity and experiencing an intimate relation with a partner in breast cancer patients. *Psychiatr Pol* 2018;52:859–72. <https://doi.org/10.12740/PP/91916>.

[20] Schmidt ME, Chang-Claude J, Vrieling A, Heinz J, Flesch-Janys D, Steindorf K. Fatigue and quality of life in breast cancer survivors: temporal courses and long-term pattern. *J Cancer Surviv Res Pract* 2012;6:11–9. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0197-3>.

[21] Maleki M, Mardani A, Ghafourifard M, Vaismoradi M. Qualitative exploration of sexual life among breast cancer survivors at reproductive age. *BMC Womens Health* 2021;21:56. <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01212-9>.

[22] Underwood EA, Rochon PA, Moineddin R, Lee PE, Wu W, Pritchard KI, et al. Cognitive sequelae of endocrine therapy in women treated for breast cancer: a meta-analysis. *Breast Cancer Res Treat* 2018;168:299–310. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4627-4>.

[23] Delrieu L, Bouaoun L, Fatouhi DE, Dumas E, Bouhnik A-D, Noelle H, et al. Patterns of Sequelae in Women with a History of Localized Breast Cancer: Results from the French VICAN Survey. *Cancers* 2021;13:1161. <https://doi.org/10.3390/cancers13051161>.

[24] 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:e000562. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2019-000562>.

[25] Dumas A, Vaz Luis I, Bovagnet T, El Mouhebb M, Di Meglio A, Pinto S, et al. Impact of Breast Cancer Treatment on Employment: Results of a Multicenter

Prospective Cohort Study (CANTO). *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 2020;38:734–43. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.01726>.

[26] Hamer J, McDonald R, Zhang L, Verma S, Leahey A, Ecclestone C, et al. Quality of life (QOL) and symptom burden (SB) in patients with breast cancer. *Support Care Cancer* 2017;25:409–19. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3417-6>.

[27] Chim K, Xie SX, Stricker CT, Li QS, Gross R, Farrar JT, et al. Joint pain severity predicts premature discontinuation of aromatase inhibitors in breast cancer survivors. *BMC Cancer* 2013;13:401. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-13-401>.

[28] 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* 2011;126:529–37. <https://doi.org/10.1007/s10549-010-1132-4>.

[29] Berkowitz MJ, Thompson CK, Zibecchi LT, Lee MK, Streja E, Berkowitz JS, et al. How patients experience endocrine therapy for breast cancer: an online survey of side effects, adherence, and medical team support. *J Cancer Surviv Res Pract* 2021;15:29–39. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00908-5>.

[30] Stratégie-décennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030-Feuille-de-route-2021-2025.pdf n.d.

[31] Rapport Commission d'Orientation sur le Cancer 2002 n.d.

[32] O'Brien MA, Grunfeld E, Sussman J, Porter G, Mobilio MH. Views of family physicians about survivorship care plans to provide breast cancer follow-up care: exploration of results from a randomized controlled trial. *Curr Oncol Tor Ont* 2015;22:252–9. <https://doi.org/10.3747/co.22.2368>.

[33] Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) 2017:155.

[34] Focus_Groupes_methodologie_PTdef.pdf n.d.

[35] Maass SWMC, Brandenburg D, Boerman LM, Verhaak PFM, de Bock GH, Berendsen AJ. Fatigue among Long-Term Breast Cancer Survivors: A Controlled Cross-Sectional Study. *Cancers* 2021;13:1301. <https://doi.org/10.3390/cancers13061301>.

[36] Invernizzi M, de Sire A, Lippi L, Venetis K, Sajjadi E, Gimigliano F, et al. Impact of Rehabilitation on Breast Cancer Related Fatigue: A Pilot Study. *Front Oncol* 2020;10:556718. <https://doi.org/10.3389/fonc.2020.556718>.

[37] Ligibel JA, Alfano CM, Courneya KS, Demark-Wahnefried W, Burger RA, Chlebowski RT, et al. American Society of Clinical Oncology position statement on obesity and cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol* 2014;32:3568–74. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.4680>.

[38] McNeely ML, Campbell KL, Rowe BH, Klassen TP, Mackey JR, Courneya KS. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can* 2006;175:34–41. <https://doi.org/10.1503/cmaj.051073>.

[39] 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* 2016;62:e608–15.

[40] Le dossier communicant de cancérologie - Parcours de soins des patients n.d.

<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Le-dossier-communicant-de-cancerologie> (accessed November 14, 2021).

[41] 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. *CA Cancer J Clin* 2017;67:156–69. <https://doi.org/10.3322/caac.21385>.

[42] Article 51 - LOI n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018 (1) - Légifrance n.d. https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000036339172 (accessed November 14, 2021).

[43] Patient ressource cancer : une expérience partagée. Ligue Contre Cancer n.d. https://www.ligue-cancer.net/article/66323_patient-ressource-cancer-une-experience-partagee (accessed November 13, 2021).

[44] Espaces Ressources Cancers des Hauts-de-France. Erc-Hauts--Fr n.d. <https://erc-hauts-de-france.ars.sante.fr/> (accessed November 20, 2021).

Annexes

Annexe 1 : retranscription du focus groupe n°1 du 30/07/21

2 participants (M et J), 1 modérateur, 1 transcripteur

Modérateur :

Présentation des résultats de l'étude quantitative :

M : « Moi des patientes que j'ai, je dois avoir actuellement en cours de traitement, 4 patientes, j'ai 900 patients à peu près. 3 plutôt jeunes, 40, 50 et 70 et quelques. J'ai peu de formes douloureuses. Donc je pense que pour mes patientes à moi c'est pas la douleur qui serait arrivée en premier. Je pense que ce serait beaucoup plus la fatigue, oui. Le psycho oui. Et pour les plus jeunes, le problème du travail. Là je vous parle de mes patientes à moi. Celle de 70 ans n'a aucune plainte. Euh donc voilà, c'est vrai que peu de douleurs. Et en ce qui concerne l'AP, moi j'exerce à Marcq en Baroeul, on a la chance d'avoir depuis deux ans maintenant, du sport sur ordonnance qui a été mis en place par la ville et du coup c'est vrai que je le propose en systématique à tous les patients qui rentrent dans les critères, du coup je les propose en l'occurrence à ces patientes-là, il y en a deux sur quatre ; les autres elles font des trucs à coté, euh voilà. Après moi j'ai un petit biais de sélection je pense à Marcq parce-que voilà, le niveau socio culturel est quand même plus élevé que dans d'autres villes donc c'est vrai que c'est des patientes quand même non obèses, qui mangent bien, qui font de l'activité physique par elles-mêmes etc donc j'ai ce biais-là. Tout ça pour dire que oui on en parle, on sent que c'est quelque chose d'essentiel et qui leur fait du bien parce-que les deux du coup qui font le sport sur ordonnance elles sont ravies, et ça les a aussi réconcilié sur le fait de reprendre une activité physique, elles en ressentent les bénéfices tant sur le plan moral que physique. »

« Je suis convaincue quel que soit le profil du patient, du bénéfice en fait à pleins de niveaux. Parce que chez le patient qui ne sent pas de douleur qui n'est pas en obésité qui est plutôt jeune etc je pense que rien que le fait de se dire j'ai une maladie quand même un cancer, une maladie grave, chronique, tout ça, le fait de se dire je peux reprendre une activité physique et se dire je ne suis pas diminué

complètement et je suis encore en capacité de faire des choses, de reprendre progressivement, je pense que c'est essentiel en fait. »

J: « Moi j'avoue que sur l'AP c'est vraiment pas qqch qui va arriver au premier plan avec le patient parce-que, bah c'est probablement de ma faute, mais c'est pas moi qui vais le proposer en systématique donc c'est soit des patients qui font du sport à la base et bah ils continuent et après c'est, on va plutôt en discuter si psychologiquement c'est compliqué et dans ces cas-là ce sera plutôt un levier pour améliorer le côté psychologique. »

Modérateur :

Proposition de faire une fiche promotion de l'activité physique dans l'après-cancer :

J: « Oui, l'avantage c'est que ça mettrait peut-être plus ce côté positif là en avant et que ça viendrait plus des patientes et que... Nous, comme on n'y pense pas toujours parce-que quand y a la douleur à gérer, le suivi... »

« ya la douleur, après ça dépend vraiment des patientes, y a des patientes qui s'en plaignent, d'autres non. La douleur qui peut être parfois banalisée aussi, quand elles ont mal après une mastectomie à la cicatrice, c'est normal à deux mois de l'opération, elles trouvent ça normale. Et après le gros rôle souvent que je prends c'est bien réexpliquer le parcours, demander si elles ont des questions sur ce qui va leur arriver par la suite, en théorie ça déjà été bien fait mais c'est surtout des questions d'accompagnement pour le parcours et pour le quotidien. C'est vrai que j'ai un exemple d'une patiente qui est prof et qui s'est faite opérer d'un cancer du sein il y a un an et là on part dans autre chose mais c'est dans la remise au travail et ça m'a pris un temps phénoménal parce-que c'est son employeur quasiment qui ne voulait pas qu'elle reprenne ; et avec la MGEN il a fallu passer par un médecin conseil. Elle, elle voulait reprendre, psychologiquement ça lui aurait fait du bien de reprendre, avec le covid son directeur voulait plus qu'elle revienne, ça été compliqué... surtout l'accompagnement dans le quotidien et l'aspect psychologique c'est peut-être ce qui me prend le plus de temps. Bon, gestion de la douleur c'est peut-être plus simple.... Et donc l'activité physique on va en discuter à ce moment-là mais ça va pas être systématique. »

Modérateur :

Présentation de la proposition des algologues suite à la réunion multi professionnelle :

J : « C'est quelque chose qu'on peut faire et qu'on fait déjà dans d'autres pathologies. La difficulté c'est l'accès rapide aux avis spécialistes si on est bloqué ».

M : « Ça paraît bien et tout à fait faisable, sous réserve effectivement qu'on puisse avoir en cas de problème une communication facile, le numéro des algologues, des oncologues... Moi je me suis toujours dit ce qui serait génial pour ce type de pathologie comme sans doute d'autres pathologies chroniques hein, euh c'est d'avoir un truc alors après encore mieux qui serait numérisé mais après j'imagine qu'il faut des moyens pour tout ça, mais c'est de faire un cahier de suivi exactement comme on a pour les femmes enceintes, les cahiers de grossesse qui font le lien entre la sage-femme, le gynécologue, l'obstétricien, le médecin généraliste.... Fin moi à chaque fois je mets des petits mots, d'ailleurs c'est moi qui les remplis au début parce que je fais des suivis de grossesse aussi ; euh et ça je trouve ça top et avec les moyens d'aujourd'hui je pense qu'on pourrait faire un cahier numérique qui permettrait d'être consulté facilement par les différents intervenants avec une rubrique « douleurs », « chimio », « radio » Et que la patiente puisse ramener à chaque intervenant ; et ça je trouve que pour faire le lien aussi ce serait top en fait. Je trouve que l'histoire du document que ce soit papier ou autre vraiment strictement dédié à une pathologie et toutes ses spécificités, là je reprends l'exemple du cahier de grossesse, dans ce cahier qui est délivré par le conseil départemental il y a pleins de fiches conseils sur l'alimentation, sur l'activité physique etc...c'est là-dedans qu'on pourrait glisser que ce soit pour la patiente, un truc sur l'activité physique, pour nous aussi des algorithmes... enfin voilà quoi ».

J : « Ce qui est important je reviens c'est d'avoir une réponse rapide quand on est en consultation avec le patient devant nous, euh pour pouvoir lui prendre en charge tout de suite sa douleur et pas devoir le faire revenir en consultation. Je pense que ça, introduire des traitements pour des douleurs neuropathiques c'est quelque chose qu'on sait faire la difficulté c'est quand on a un petit doute ou quand on hésite entre les deux que ce soit la prégabaline ou la duloxétine c'est avoir un algologue au tel et lui exposer le cas... »

M: « Ils le disent, quand les patients voient qu'il y a une communication entre les différents intervenants c'est très rassurant en fait. »

Modérateur :

Présentation de la proposition des psychologues suite à la réunion multiprofessionnelle :

J: « C'est quand même ça la difficulté, l'accès aux psychologues, aux psychiatres ; moi je suis quand même en milieu rural du côté de Saint Omer, c'est très compliqué d'avoir accès aux psy, le CMP il est présent mais très peu de disponibilité et les psychologues en ville c'est la participation financière... »

M: « bah oui, participation financière et les délais.... En milieu rural ça m'étonne pas parce que même en milieu urbain c'est surtout en ce moment c'est encore plus compliqué actuellement mais pour avoir accès au suivi psychologique c'est extrêmement compliqué... Les psychologues déjà et les psychiatres n'en parlons même pas.... C'est hallucinant, c'est vraiment compliqué. Je fais beaucoup de psy en cabinet pour ma part, on n'a pas le choix. Beaucoup de gens ne vont pas bien que ce soit dans le contexte d'un cancer du sein ou autre chose et il y a un problème de prise en charge donc on en fait beaucoup je trouve. Après sans parler de ces freins d'accès, pour le coup, si un jour on avait suffisamment de psychologues et que ça pouvait être pris en charge etc, je pense qu'au même titre que l'activité physique pour le coup que ça doit être proposé en tout cas moi j'essaie de la faire, en systématique, de juste poser la question « est-ce que vous ressentez le besoin d'être soutenu sur le plan psychologique ? » parce-que je pense que des personnes ne feront pas la demande spontanément parce que ça reste toujours un sujet un peu tabou, qu'on n'a pas envie de voilà... mais parfois de poser la question, ils se mettent à pleurer et disent bah oui j'ai vraiment besoin et du coup ça ouvre une porte et d'autres vont dire bah non pour le moment j'en n'ai pas besoin et dans ces cas-là je dis « si vous en ressentez le besoin à un moment donné n'hésitez pas à m'en reparler ». Puis après bon on essaie de trouver des solutions tant bien que mal ; je pense que pour le coup ça doit être évoqué en systématique.

Modérateur :

Communication sur les espaces ressources cancer :

J: « j'avoue que je ne connais pas »

M: « bah moi non plus, je ne connaissais pas du tout ». « C'est vrai que c'est dommage qu'on ne connaisse pas ».

Modérateur :

Focus sur les résultats « prise de poids » :

J: J'ai un doute sur le fait que ce soit le meilleur moment justement pour mettre les personnes sédentaires et obèses à une sensibilisation sur leur poids »

M: « parfois la maladie est un déclencheur comme le patient fumeur que ce soit un cancer ou une autre maladie qui va lui faire prendre conscience que ... C'est peut-être l'occasion aussi de prendre un peu plus soin de sa santé. Moi je trouve quand même que souvent ce sont des déclencheurs positifs et il faut sauter sur l'occasion après il y a des façons de le dire et de l'avancer au bout moment, à la bonne consultation ; je pense qu'on n'ait pas à une consultation près pour parler de ça évidemment euh... Mais ouais c'est indispensable. »

Modérateur :

Focus sur les résultats « retour à l'emploi » :

M: « là le médecin du travail il a un vrai rôle là-dedans mais... je veux pas trop taper sur les médecins du travail mais souvent les consultations sont très rapides surtout après des maladies comme ça, fin je sais pas j'ai l'impression qu'il y a un défaut justement de... Voilà c'est nous qui prescrivons le mi-temps thérapeutique pcq moi très souvent j'ai mes patientes jeunes suite à des pathologies comme ça reprennent à mi-temps thérapeutique et ce qui est d'ailleurs souvent une bonne solution je trouve pour une reprise progressive et.... Mais j'ai pas le sentiment que du côté médecine du travail il y ait un accompagnement très important. Moi je les oriente systématiquement de toute façon c'est obligatoire d'avoir une visite de pré-reprise

tout ça, mais je sais pas, est-ce qu'il faudrait pas un peu plus sensibiliser les médecins du travail aussi pour ça ?

Modérateur:

Focus sur les résultats « fatigue » :

J: « quelle est la médiane avant traitement ? »

M: « pour moi la fatigue c'est tout ce qu'on a évoqué auparavant puisque c'est plurifactoriel : psychologique, physique, effets secondaires... donc pour moi ça combine un peu tout ce qu'on a dit précédemment. Je ne vois pas d'autres façons d'optimiser... »

Annexe 2 : retranscription du focus groupe n°2 du 12/08/2021

4 participants (C, D, E, F), 1 modérateur, 1 transcripteur

Modérateur :

Présentation des résultats de l'étude quantitative :

C: « En termes de douleurs j'ai l'impression que c'est, ça me paraît énorme, après ça dépend du type de douleurs... mais ça me paraît vraiment énorme. Après oui c'est essentiellement, c'est vraiment l'impact pour le coup on voit un énorme impact sur leur qualité de vie et de changements dans leur vie. Bon après on est qu'à trois mois donc en termes d'activité physique ça reste euh... ça me paraît correct de dire que 28% ont une activité physique très faible ou sont sédentaires... enfin c'est surtout la qualité de vie qui est très altérée à trois mois. Selon moi le versatis est toujours remboursé qu'en post zona ... à la CPAM ça ne pose pas de problème mais les patients sur d'autres caisses ça ne passe pas. A l'époque c'était RSI. »

Modérateur :

Présentation de la proposition des algologues :

D: « C'est acceptable et c'est assez facile à mettre en place » en réponse à la proposition d'algorithme algo.

E: « Alors ce que je relève de toute cette initiative c'est d'abord je suis ravie de l'outil qui a été proposé aux médecins généralistes et aux patientes, qu'elles parlent d'elles et de leur vie réelle, plus seulement de leur cancer mais de leur vie donc ça vraiment super travail, c'est la vision holistique des choses que nous en médecine générale on passe notre temps à faire euh. Donc plus on s'approche du patient plus on fait du bon boulot. Pour le traitement de la douleur neuropathique c'est ce que je fais déjà donc j'ai pas appris grand-chose, est-ce que c'est applicable ? oui je le fais déjà. Voilà. La seule chose que je retiens en revanche c'est que je devrais plus m'intéresser aux douleurs, plus poser la question. Mes patients qui ont été vues pour un cancer du sein je ne le pose pas systématiquement et je souhaiterais acquérir ce réflexe. Je ne sais pas ce que pensent mes collègues de cela mais si seulement nos consultations pouvaient servir uniquement à améliorer la qualité de vie de nos patientes et non pas devoir prendre 10 min à rédiger un AT parce qu'à l'hôpital ils ne

le font pas et c'est soulant parce qu'on perd un temps médical nous alors qu'on a une excellente expertise en MG qui nous permette de s'occuper de la santé de nos patientes et non pas d'être juste des secrétaires rédactrices d'arrêt de travail. Je profite de l'occasion pour râler, on n'est pas là pour faire le SAV de l'hôpital, les arrêts de travail, les déclarations d'ALD bon ça encore ça va vite mais on passe plus de temps sur notre ordinateur pour faire ce genre de tâches inintéressantes qu'à se tourner vers notre patiente et traiter la douleur. »

C: « L'arrêt de travail et ceux qui travaillent c'est aussi un moyen de les voir parce que ceux qui ne travaillent plus et qui n'ont un cancer du sein des fois on ne les voit plus... alors peut être qu'en effet c'est pas marrant de faire un arrêt de travail mais ça permet aussi qu'elles viennent nous voir parce que parfois on les voit pas ».

E: « Oui mais du coup alors elles viennent nous voir mais on ne travaille pas ».

C: « Ca m'arrive de faire des arrêts de travail long, genre deux mois ou trois mois et de dire aux femmes de venir au bout d'un mois et j'ai jamais eu de refus pour la caisse pour ça, de faire des AT plus longs et de revoir les patients entre deux. »

E: « Si les hospitaliers veulent une formation de 10 min sur comment remplir un arrêt de travail je le fais bien volontiers voilà vous pouvez saisir ses coordonnées. »

Modérateur :

Focus sur les résultats « Psychologie » :

E: « Ca c'est le quart de notre métier, merci le Centre Oscar Lambret. La question que je me posais : est-ce que le psychologue est remboursé après un cancer du sein justement ? est-ce qu'il pourrait être envisagé de prévoir un remboursement ou une prise en charge par la sécu ? »

E: « C'est vrai qu'on peut se faire aider que par les réseaux du cancer pour améliorer la prise en charge justement à cause de ce problème de remboursement. Concernant les douleurs je suis très surprise par le taux de patientes douloureuses malgré tous les intervenants qu'on a : le chirurgien, l'oncologue, le radiothérapeute, le médecin généraliste et je suis d'accord avec mes deux confrères médecin généraliste, à la fois la pénibilité des arrêts de travail mais de l'autre côté c'est un moyen de les revoir. J'aimerais améliorer la communication avec le COL et les

oncologues ; j'ai des patientes, actuellement une patiente cancer du sein multimétastasé qui fait une chimio per os mais qui n'a pas d'autre maladie donc je ne la vois jamais. Elle est retraitée, donc je lui laisse la porte ouverte en disant je veux bien vous voir mais si l'oncologue peut la pousser de temps en temps aussi pour une réévaluation intermédiaire chez le médecin généraliste... Je pense que l'oncologue a pris la place du médecin traitant bon c'est très bien mais peut-être ... je devrais la convoquer pour dépister les douleurs, les symptômes... »

Modérateur :

Focus sur les résultats « prise de poids » et « activité physique » :

E: « je suis à la disposition de mes patientes si elles identifient un problème euh... mais le paternalisme ne fonctionne pas en fait. Conduire à un changement de Faire que la personne arrête de fumer et fasse de l'exercice ou mette des préservatifs quand il est homosexuel, euh dire je sais ce qui est bon pour vous je vais vous dire il faut faire comme ça ça ne fonctionne pas. On se tient, on a un rôle d'informations, on peut faire une intervention brève et après si la personne souhaite faire activement ou ignorer au contraire Oui c'est ce qu'on voit en consultation. »

D: « Le frein le plus difficile à lever est la motivation des patients. »

F: « Moi en général mes patients sont habitués à être pesé à chaque consultation, c'est important, ça peut permettre de dépister des cancers ou voir la prise de poids et commencer à parler à ce propos, et on aborde, ça dépend si les patients sont prêts ou pas, je me suis formée à l'entretien motivationnel afin de trouver comment les motiver, et je m'appuie facilement sur les réseaux cancer ; j'ai une patiente qui m'a remercié de l'avoir adressé ou elle a vu effectivement le psychologue, la diététicienne, elle a eu des activités de groupe et même du point de vue social ça l'a aidé à créer des liens.

Modérateur :

Focus sur les résultats « retour à l'emploi » :

E: « Je constate que ma patiente a un problème de retour à l'emploi ; c'est vrai que c'est un sujet en soi, ça peut être une consultation pour proposer des solutions au

retour à l'emploi est ce qu'on doit discuter avec le médecin du travail, oui c'est vrai que ça nécessite qu'on s'en occupe. »

Modérateur :

Focus sur la coordination COL – Ville :

E: « L'autoquestionnaire est super ça donne une occasion aux patientes d'exprimer leurs problèmes, leurs demandes, leurs besoins ; maintenant après que faire de cette parole ? ce serait bien que chacun médecin en ville et médecin hospitalier sache quelle est son domaine de compétences ; si on est plusieurs à faire la même chose personne ne fait rien ; et si l'herbe est trop cultivé c'est inefficace ; si un groupe de travail se fait entre hospitalier et libéraux je pense que ça pourrait valoir la peine qu'on se répartisse un peu les tâches. Il ne faudrait pas que l'hôpital que le COL se voit comme une ressource uniquement ; ce côté descendant, « on a la connaissance et voilà ce qu'il faudrait que vous fassiez pour nous ». C'est pas si facile que ça ; nous aussi on peut faire beaucoup pour vous. »

Annexe 3 : retranscription du Focus Groupe n°3 du 06/10/2021

6 participants (S, M, F, N, FR, C), 1 modérateur

Modérateur :

Présentation des résultats de l'étude quantitative :

S: « On peut personnaliser le questionnaire en médecine générale. Ce qui m'a marqué c'est qu'il y a pleins pleins de symptômes qui sont apparus dans « autres » ce qui manque pour moi c'est santé sexuelle et vous avez trouvé pleins de verbatim par rapport à ça, ça ce sont des gens qui se sont spontanément livrés mais si ça manque dans le questionnaire tous ceux qui sont timides si la catégorie n'est pas proposé, ils ne vont pas le manifester ; en vue d'améliorer l'outil il faut rajouter la proposition sexualité.

Les échelles visuelles : je vois que c'est problématique que la première est du vert au rouge et après elle est dans l'autre sens, donc ceux qui restent dans le premier schéma avec l'inertie du cerveau et s'ils comprennent mal il faut peut-être inverser, faudra que ce soit homogène ; ça commence toujours par le 0 vers le 10, de gauche à droite ou l'inverse car la il y a inversion des échelles.

Ce sont mes premières remarques si je devais utiliser ça au cabinet. »

C: « Moi personnellement de ce que tu montres comme résultats si je dois prendre des exemples qui sont frais dans ma tête que j'ai vu récemment, oui la douleur est au centre des préoccupations des patientes, parfois même motivent des consultations chez un rhumatologue etc, et parfois elles n'ont pas de réponse à leurs demandes, « c'est du à notre traitement et puis il n'y a rien à faire » donc elles arrivent au cabinet un peu désemparées.

La deuxième chose qui me marque aussi chez ces patients, ceux qui ont une activité professionnelle j'ai une patiente en tête qui était professeur, elle se sent incapable de reprendre son activité car elle a de gros troubles de la concentration, de l'attention, de la mémorisation qui sont probablement dû à un syndrome dépressif réactionnelle je pense ou aussi aux effets du traitement je ne sais pas mais en tout cas ce sont deux choses qui me marquent. »

N: « L'évaluation des arrêts de travail à 3 mois me paraît court ; c'est quand même rare que dès la fin du traitement les patients soient en état de reprendre : l'évaluation

à 6 mois semblent plus pratique, plus terre à terre. Il y a souvent un gros retentissement de fin de traitement, de sentiment d'isolement, d'abandon et un rebond d'anxiété. »

M : « Par rapport au questionnaire, il est écrit « parcours après-cancer » à partir de quel moment tu situes l'après-cancer ? »

Modérateur : « à partir de 3 mois après la fin des traitements reçus au COL »

M : « Pourquoi commencer par la douleur ? »

Modérateur : « C'est ce qui est le plus fréquent »

M : « Ca dépend quand tu te situes dans la maladie, le plus fréquent c'est à l'instant T mais à mon sens dans mon expérience professionnelle l'aspect psychologique est celui qui prime ; quand tu vois les patientes c'est une atteinte à la féminité, c'est qqch qui est plus prédominant que la douleur, ça dépend ou tu te situes dans l'après-cancer. A mon sens l'aspect psychologique ne serait-ce que par l'annonce, c'est prédominant dans l'accompagnement. Mais voilà dans le questionnaire « vous êtes parvenus à la fin de vos traitements ; pensez-vous avoir l'aide d'un psychologue ou d'un oncopsychiatre ? » C'est pas quand c'est fini quoi, normalement on l'initie avant, le traitement est mis en route avant. »

Modérateur : « Oui bien sûr c'est fait auparavant mais si elle n'en ressentait pas le besoin ou si elles n'ont pas été dépisté plus tôt, ici on leur donne l'occasion de s'exprimer à nouveau. »

S : « Relativement à l'item nutrition, ce qui manque c'est la notion de plaisir : prenez-vous du plaisir à manger ou au contraire est ce qu'il y a des aliments qui vous dégoutent ? indirectement c'est un indicateur pour la dépression ; il faudrait relayer ça au quotidien. »

M : « Quand tu dis les patientes n'expriment pas, c'est peut-être juste la façon dont on leur demande. On est plus sûr de la communication avec la personne en consultation que sur un questionnaire avec des croix à cocher. Si tu demandes juste bonjour vous venez pourquoi ok au revoir ça sert à rien ; que si tu leur demandes comment elles se sentent comment elles vivent leur maladie tu vas avoir des réponses qui vont te permettre de pouvoir identifier de manière qualitative, on va revoir leur classement professionnel si besoin on va voir pleins de choses.

Le lien ville hôpital je ne sais pas si c'est par ce biais là qu'on va l'améliorer. Je pense que, bon déjà la psychologie va être remboursée certes pas cher mais dans certains coins.

Moi quand je vois un patient je lui demande comment il tolère son traitement et là je vois sur le truc conséquences des traitements en cours ou reçus, bah oui ça fait partie des éléments qu'on va demander, comment ils sont, au niveau professionnel ils sont en arrêt ben on va anticiper En médecine générale on a une façon de communiquer avec nos patients qui est riche et je pense que tous les MG ici présents ont ces pratiques là et vont aller communiquer avec leurs patients et vont leur demander comment elles vont, nous raconter comment ça se passe, leur ressenti... là-dedans on ne parle pas de la famille, comment la famille vit le cancer... Une maman qui a des adolescentes à la maison et comment elles vont vivre ça, parfois c'est un rejet des ado vis-à-vis de leur mère parce que c'est un cancer. Mais tout ça on va aller le chercher, évaluer la qualité de vie avec une échelle ça sert à rien, parce qu'on ne peut pas mettre ça dans des cases, c'est une approche centrée patient qui va nous permettre d'adapter notre démarche pcq on les connaît en MG alors qu'à l'hôpital, il les rencontre sur un morceau du parcours de soins, nous on les connaît sur tout leur parcours de vie et on va adapter notre démarche par rapport à cette connaissance et à l'individu qui se tient devant nous, c'est une personne qui est en face donc on ne peut pas mettre des cases ».

E: « Je suis d'accord avec toi on ne peut pas mettre dans des cases les patients qu'on voit en MG, après cet outil est-ce qu'il est communiqué aux médecins traitants ? Est-ce que toutes les patientes à 3 mois après leur chimiothérapie / radiothérapie ou chirurgie ont ce questionnaire-là ? »

Modérateur: « oui ».

E: « Les résultats de ce questionnaire sont-ils transmis au MT ? »

Modérateur: « non, c'est un nouveau programme qui s'est mis en place en novembre 2019 ».

S: « A travers le questionnaire, on remarque nous aussi même si on connaît bien nos malades certaines dimensions qu'on explore pas assez parce-qu' on les connaît bien ; pour le lien hôpital ville ils font le questionnaire au COL à 3 mois de la fin des traitements d'attaque et puis il nous les envoie et ils les revoient un an après par

exemple ; pourquoi pas si on avait co-construit le questionnaire à travers toutes ces alertes identifiées car les alertes signifient que c'est quelque chose qu'il faut suivre, comme une feuille de route, comme une surveillance poids fatigue pour ceux que ça concerne et dans ce cas-là, pour créer un lien entre la ville et le COL faire une sorte de journal de bord ; dans ces cas-là c'est important de prendre en compte nos remarques sur le questionnaire ; il faut rajouter les domaines non pris en compte dans le questionnaire sinon les femmes n'auraient pas eu autant de remarques « autres ».

Si on veut améliorer le lien ville hôpital c'est pas suivre le truc Oscar Lambret uniquement, pourquoi pas faire des visio et qu'on bloque une heure avec le COL et qu'on fasse passer les 4-5 malades qu'on a en commun. Tout ça c'est des pistes. Ce questionnaire crée une base idéalement personnalisée mais faut le compléter, l'étoffer. Pourquoi pas une fois par an passer ce questionnaire chez nous en relais à l'hôpital ou dans l'intervalle, on peut les voir tous les 3 mois. »

M: « Les traitements en cours » c'est pour le cancer ou les autres traitements généraux des patients ? on ne comprend pas bien de quels traitements on parle. Il faut préciser. »

C: « Tout ce qui est aspect psychologique, douleurs je retrouve ces résultats dans ma patientèle mais on n'a pas toujours les réponses, notamment les traitements par hormonothérapie qui peuvent provoquer des douleurs musculo squelettique, parfois les thérapeutiques qu'on leur propose sont pas suffisantes alors on propose parfois de la balnéothérapie des choses comme ça, pour aider, soutien psychologique, renforcement psychologique, mais bon suivant la personnalité du patient qu'on a en face de nous ça fonctionne plus ou moins bien, ça amène même parfois à des défauts d'observance ; parfois ils changent de traitement avec leur oncologue ; une patiente avait déclaré une ostéoporose en réponse à un autre traitement donc on avait repris l'initial, ça faisait un chmilbique un peu compliqué.

Par rapport à la santé sexuelle, je suis agréablement surpris parfois des patientes qui rebondissent assez positivement sur leur féminité malgré parfois des opérations assez lourdes (mastectomie totale) et elles sont très vite dans le projet de reconstruction et de vouloir « redevenir la femme qu'elle était avant » et aller de l'avant et j'ai été surpris dans le bon sens. »

FR: « C'est bien d'avoir un questionnaire mais souvent on est un peu démuni face aux multiples effets secondaires des traitements et des circonstances, c'est vrai qu'est-ce que ce questionnaire peut nous apporter dans la relation avec l'hôpital ? Des fois c'est très compliqué d'avoir des réponses sur lesquelles on hésite beaucoup, on sait pas trop comment aider... Et deuxièmement j'ai remarqué que les patientes qui s'en sortent le mieux ce sont les patientes qui avaient aussi référence à des pairs, des gens avec qui elles pouvaient échanger sur les mêmes problématiques et qui pouvaient être très soutenant plutôt qu'une consultation isolée à Oscar Lambret. »

N: « Elles ont tendance effectivement à utiliser plus facilement les réseaux facebook, associatifs de manière positive parce-que nous devant les plaintes de douleurs on est démuni, le traitement donne des douleurs et on ne peut pas les éviter, on n'a pas de solution ; mais le fait d'être soutenue, de connaître le vécu d'autres patientes, c'est un soutien. »

FR: « Il pourrait être inventé ce qu'on appelle de l'éducation thérapeutique, c'est le truc à la mode en ce moment des groupes d'échanges de pairs qui échangent sur différents aspects de la maladie ; ETP il faut une formation, il faut construire ça, il y a différentes problématiques pour lesquelles les patients peuvent apporter à d'autres patients des réponses que nous on n'a pas, car ils ont un vécu, une expérience, parfois il y a des paroles des petites choses qui sortent qui peuvent faire avancer les choses. Avec la Création des MSP CPTS on peut se former à l'éducation thérapeutique il faut être animateur, pas forcément médecin, ça peut amener secondairement à des questions avec un médecin mais c'est vraiment des thèmes où les patients s'aident entre eux. »

E: « Tous les médecins les cabinets n'ont pas forcément les structures pour le faire, ce serait peut-être bien que ça puisse être organisé par le COL. »

FR: « Oui c'est bien. »

E: « Et là tous les patients l'auraient, ça pourrait être intéressant que ce soit proposé par le COL. L'autre chose c'est, parfois il y a certaines pathologies qui s'organisent autour du patient qui permettent un contact un intermédiaire lorsque les patients ont des questions ou les médecins aussi d'ailleurs ; j'ai cru comprendre que les onco étaient chargés ils ne pouvaient voir rapidement les patients, s'il pouvait y avoir ce

lien intermédiaire lorsque les MG ont des questions liés aux traitements, aux effets secondaires, sur différentes choses, s'il est inquiet pour la patiente, un lien dématérialisé ou pas, un espèce de réseau qui prenne en charge le patient sans qu'on ait besoin de contacter directement l'oncologue avec toutes les difficultés que ça implique. »

« Je reviens un peu sur le questionnaire, sur l'utilisation qu'on peut en avoir, est-ce que ça pourrait pas être utilisé ... alors proposer régulièrement bon discuter la fréquence ; soit que les résultats soient transmis au MT soit que , définir un certain niveau d'alerte et que ça soit pour le COL un moyen de recontacter la patiente pour lui proposer de consulter. »

Modérateur: « C'est déjà le cas, les patientes sont rappelées par une infirmière du Parcours si une alerte est déclenchée ».

E: « Y a-t-il un courrier qui est fait au MT suite au contact téléphonique ? Comme ça on est au courant qu'ils ont été contacté ; dans la compréhension du suivi du patient c'est plus intéressant, déjà savoir qu'est-ce que le COL a proposé et au moins on sait que la patiente a été contactée. »

N: « Ce test avant on le faisait pas donc on découvre les résultats d'un nouveau test, est-ce que nous déjà dans nos cabinets on n'avait pas déjà cette prise en charge de ces problèmes la et on n'avait pas les moyens, donc c'est plus le problème des moyens et des solutions que le problème du diagnostic, parce-que c'est pas nouveau avant elles n'attendaient pas d'avoir un questionnaire pour dire qu'elles avaient mal. »

E: « Ce qui nous manque comme information c'est est-ce qu'elles en ont toute parlé à leur MT ? Est-ce qu'on passe à côté de certaines patientes qui ne nous le disent pas ? ».

M: « Et peut-être qu'on pose pas les bonnes questions dans ce cas-là ; on en revient à la communication. Est-ce que le COL a mis en place des réunions de travail avec les MG pour élaborer tous ces éléments-là ? Ils travaillent sur des représentations de ce qu'on fait avec les patients, parfois des représentations qui sont justes ou parfois totalement erronées ou insuffisamment pertinentes, quand on veut élaborer un travail ensemble, un outil qui va être utile dans les deux sens, la première chose à faire avant d'élaborer l'outil c'est d'abord déterminer s'il existe un

besoin pour les patients et pour les professionnels qui vont l'utiliser et se mettre autour de la table et d'intégrer les patients et les différents intervenants de tout bord, les psy les algo... Tous ceux qui sont dans le parcours, et travailler ensemble sur comment améliorer le parcours des patients dans l'après-cancer du sein ; en attendant on parle dans le vide car les outils qui sont élaborés pour les autres sont peu efficaces et rarement utilisés, et si on n'a pas déterminé qui a besoin de quoi on va pas avancer ; et c'est comme ça qu'on aura quelque chose d'optimisé et il faut intégrer les patients dans la démarche. Et créer des ateliers de travail pour déterminer les besoins. Peut-être qu'on trouvera rien, ou ce sera juste une plateforme d'informations avec des orientations vers tel ou tel professionnel pour améliorer le parcours. On la fait pour diabète et insuffisance cardiaque, on a réuni tous les acteurs y compris les acteurs sociaux (médecin du travail, ergo, psy, sécu) pleins d'idées sont sorties, réalisables ou moins... Il faut faire un travail ensemble. C'est pas l'hôpital qui construit pour la ville ou inversement. »

Annexe 4 : poster présenté pour la 43^e journée de la SFSPM

« Comment éviter et traiter les effets indésirables et les complications du traitement du cancer du sein : du diagnostic au traitement ».

S06 Programme de parcours spécifique après cancer du sein : création d'un auto-questionnaire avec alertes pour une prise en charge précoce des séquelles et effets secondaires

Vanlemmens L, Rotsaert L, Carpentier C, Langin H, Masselin N, Dievart R, Gauquie P,
Cauchois D, Chauvet MP, Pasquier D, Lartigau E
Centre Oscar Lambret, Lille

Nous avons mis en place un **parcours spécifique de l'après cancer du sein**. Ce programme a pour objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge de nos patients dans l'après cancer.

METHODE

Dispositif global permettant un suivi personnalisé, organisé et coordonné, permettant :

➤ Une inscription du patient traité par radiothérapie adjuvante (RT) pour un cancer du sein dans le **parcours après cancer** avec explications du **programme**

Temps
M 0 =
Fin de RT

➤ **L'implication systématique du patient dans son suivi avec auto évaluation de son état de santé et de ses besoins** par remplissage d'un auto questionnaire, via une plateforme numérique, avec système d'alertes

M3 à M4

➤ **Une prise en compte et gestion des alertes par une équipe dédiée** permettant une prise en charge et un accompagnement précoce et adapté

À réception
d'alertes

➤ **Des temps d'échanges** proposés avec les soignants

Mensuel

➤ **Une consultation d'Entrée Initiale dans l'Après Cancer EIAC pluri professionnelle médico-soignante** permettant une prise en compte des besoins des patients et offre de soins adaptée, avec Plan Personnalisé de l'Après Cancer PPAC.

M 6 +/- 1

➤ **Une coordination du suivi tout au long du parcours après cancer** avec suivi personnalisé, organisé avec nos partenariats hôpital-ville

Suite à
consultation
EIAC

RESULTATS

461 patients-es ont intégré le parcours de 11/2019 à 11/2020

391 auto-questionnaires envoyés de 2/2020 à 11/2020 – 7.9% sans réponse

Analyse des alertes sur 360 questionnaires reçus :

275 patientes (76,4%) ont signalé au moins une alerte (médiane 3 à 4, max 9)

Types d'alerte	%	Gestion des alertes
Douleur	66,5	Ces alertes ont déclenché : ➤ Dans tous les cas, un appel téléphonique par nos infirmières ➤ Dans certains cas, des consultations avec les médecins/soignants du centre ➤ Des propositions d'études cliniques pour prise en charge en AP ou en nutrition ➤ Des propositions de prise en charge à l'extérieur avec nos partenaires du parcours Ex: médecins généralistes, gynécologues, rhumatologues, psychologues, Espaces Ressources Cancer, Kinésithérapeutes, structures APA, réseau diabète obésité, lymph'arm etc
Fatigue	42,2	
Mauvaise tolérance au traitement	33,6	
Inactivité physique	28	
Difficultés de retour à l'emploi (sur 240 ≤ 62 ans)	26,7	
Prise de poids avec impact	24,2	
Répercussions psychologiques	21,9	
Sédentarité	20,4	
Qualité de vie très altérée (EVA ≤ 4)	10,9	

CONCLUSION

Nos résultats sont marqués par la fréquence des alertes issues de l'auto évaluation de nos patientes. Leur prise en compte précoce permet d'identifier les difficultés rencontrées et d'anticiper au mieux les prises en charge utiles.

Ce programme « Après Cancer » répond ainsi aux premiers points du plan d'action II.7 grâce à un dispositif pluridisciplinaire et intégré de dépistage et de traitement des séquelles fondé sur un recueil des données auprès des patients.

Annexe 5 : poster présenté lors du 13e congrès de l'AFSOS

« Gérer, ensemble les effets de la maladie et des traitements »

Programme de parcours spécifique après cancer du sein: création d'un auto-questionnaire avec alertes pour une prise en charge précoce des séquelles et effets secondaires

Vanlennems L, Rotsaert L, Carpentier C, Langin H, Masselin N, Dievart R, Gauquie P, Cauchois D, Chauvet MP, Pasquier D, Lartigau E



CONTEXTE	OBJECTIFS
Le parcours de soins en oncologie est ponctué de plusieurs moments clés dont l'après-cancer. Les patients-es après traitement d'un cancer du sein peuvent présenter des séquelles et des effets secondaires physiques et psycho-sociaux pouvant altérer leur qualité de vie. L'autoévaluation du patient aide à une meilleure évaluation de son état de santé et de ses besoins. Un des axes de la stratégie décennale 2021-2030 est de prévenir, dépister, traiter les séquelles liées à la maladie ou au traitement.	Nous avons mis en place au Centre Oscar Lambret un parcours spécifique de l'après cancer du sein comprenant un dispositif global permettant un suivi personnalisé, organisé et coordonné dans un objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge de nos patientes dans l'après cancer. Un des objectifs de ce programme est de prendre en compte de façon précoce les besoins des patientes-es via un auto questionnaire.

METHODE

- Les patientes traitées-es au centre par radiothérapie adjuvante pour un cancer du sein sont inscrites-es dans le parcours et reçoivent les explications concernant le programme.
- Illes-elles remplissent un auto-questionnaire de leur état de santé et de leurs besoins via une plateforme numérique ou par papier, entre J90 et J105 post RT, avec système d'alertes, les rendant acteurs de leur santé. Le questionnaire comprend plusieurs domaines: douleur/psychologie/tolérance et conséquence des traitements en cours ou rétro-social et professionnel/activité physique/nutrition/fatigue/habitudes de vie/qualité de vie. **Seules des difficultés avec impact sur la vie quotidienne (G2 G3) génèrent une alerte.**
- Les alertes sont prises en compte et gérées par une équipe dédiée permettant une prise en charge et un accompagnement précoce et adapté.
- Une consultation d'entrée initiale dans l'après cancer pluri professionnelle médico-soignante est réalisée à 6 +/-2 mois après la radiothérapie.

Dispositif global permettant un suivi personnalisé, organisé et coordonné, comprenant :

- L'implication systématique du patient dans son suivi avec auto évaluation de son état de santé et de ses besoins par remplissage d'un auto questionnaire, via une plateforme numérique, avec système d'alertes
- Une prise en compte et gestion des alertes par une équipe dédiée permettant une prise en charge et un accompagnement précoce et adapté.
- Des temps d'échanges proposés avec les soignants de façon mensuelle
- Une consultation d'entrée initiale dans l'après cancer EIAC pluri professionnelle médico-soignante permettant une prise en compte des besoins des patientes et offre de soins adaptée, et un Plan Personnalisé de l'Après Cancer PPAC.
- Une coordination du suivi tout au long du parcours après cancer par une équipe dédiée multi professionnelle, avec une prise en charge globale organisée et structurée, proposition de prise en charge spécifique.

Un parcours après cancer = Un programme

- Le parcours « Après cancer post RT » est actif
 - Topage par les médecins
- Distribution du livret d'information sur le parcours après cancer
 - Flyer donné la dernière semaine de radiothérapie par les manipulateurs
 - Courrier explicatif de la consultation EIAC (expliquant également l'autoquestionnaire à remplir en amont)
- Possibilité d'assister à une réunion d'échanges autour de l'après cancer
 - Temps d'information optionnel animé par les IDE et Oncologue

Un patient acteur de sa santé

- Auto-Evaluation de l'état de santé et des besoins en soins de support du patient avec système d'alerte
- Autoquestionnaire à compléter par le patient sur mon oscar ou sur papier (par défaut)
- Appel téléphonique des IDE pour évaluation des difficultés et des besoins si alerte déclenchée

En pratique, alertes reçues via mon oscar (ou papier)

RESULTATS

461 patientes-es ont intégré le parcours de 11/2019 à 11/2020

391 auto-questionnaires envoyés en 9 mois de 2/2020 à 11/2020

Sur ces 391 patientes-es : 7,9% des patientes-es n'ont pas répondu.

Analyse des alertes sur 360 questionnaires reçus

Focus réalisé sur l'IMC des 391 patientes-es

53 patientes-es ont déclaré une prise de poids sans gêne dans la vie quotidienne. Parmi celles-ci, 32 % étaient en surpoids, 28 % en obésité

Sur 360 questionnaires reçus : 275 patientes (76,4%) ont signalé au moins une alerte (médiane 3 à 4, max 9)

Gestion de l'alerte – proposition en fonction du type d'alertes

Ces alertes ont déclenché :

- Dans tous les cas, un appel téléphonique par nos infirmières
- Dans certains cas, des consultations avec les médecins/soignants du centre oncologiques et généralistes du parcours, les algologues, les psycho-oncologues, et autres soignants :
 - Ex de consultations générées :
 - 23 % (n = 63) avec un médecin du parcours
 - 14 % (n = 34) avec un oncopsychiatre
 - 9,5 % (n = 26) avec un psychologue
 - 6 % (n = 16) avec un algologue
 - Consultations et/ou Prise en charge par le professeur en APA
 - Consultations auprès de l'assistante sociale pour les problématiques d'emploi
- Des propositions d'études cliniques pour prise en charge en AP ou en nutrition
- Des propositions de prise en charge à l'extérieur avec nos partenaires du parcours
 - Ex: médecins généralistes, gynécologues, rhumatologues, psychologues, Espaces Ressources Cancer, Kinésithérapeutes, structures APA, réseau diabète obésité, association Lymph'Arm etc.

Type d'alertes

CONCLUSION

Nos résultats sont marqués par la fréquence des alertes issues de l'auto évaluation de nos patientes. Leur prise en compte précoce permet d'identifier les difficultés rencontrées et d'anticiper au mieux les prises en charge utiles. Ce programme « Après Cancer » répond ainsi aux premiers points du plan d'action Il.7 grâce à un dispositif pluridisciplinaire et intégré de dépistage et de traitement des séquelles fondé sur un recueil des données auprès des patients.

AUTEUR : Nom : Carpentier

Prénom : Chloé

Date de Soutenance : 09/12/2021

Titre de la Thèse : Parcours spécifique de l'après-cancer du sein : autoévaluation de l'état de santé du patient et optimisation de son accompagnement en médecine générale.

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : Thèse de Docteur en Médecine

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : après-cancer du sein – autoévaluation du patient - médecin généraliste

Résumé :

Contexte : Le cancer du sein a de nombreuses répercussions physiques et psycho-sociales. Le médecin généraliste joue un rôle central dans l'après-cancer du sein. L'objectif de ce travail a été d'identifier les besoins des patients à partir de leur autoévaluation pour optimiser leur suivi avec le médecin traitant.

Matériel et Méthodes : De février 2020 à novembre 2020 nous avons envoyé un questionnaire d'autoévaluation à 391 patients inclus dans le programme de l'après-cancer du sein du COL. Dans un second temps, nous avons réalisé trois focus groupes avec des médecins généralistes des Hauts-de-France pour trouver des axes d'amélioration du suivi des patients.

Résultats : 360 patients ont répondu au questionnaire. Il y a 75% d'alertes. La moyenne des alertes par patient est de 3. La douleur représente 65% des alertes, la fatigue 55%, la mauvaise tolérance aux traitements 45%, l'impact psychologique 30%. Les médecins généralistes interrogés proposent d'améliorer la coordination entre le COL et la ville à travers une collaboration efficace pour optimiser la prise en charge du patient. La mise en place d'ateliers de travail oncologue-médecin traitant, la personnalisation du questionnaire d'autoévaluation à la médecine générale, la création d'un journal de bord du patient et l'organisation de réunions d'échange entre pairs sont des pistes suggérées.

Conclusion : Le rôle du médecin traitant dans le suivi au long cours du patient apparaît primordial pour dépister et prendre en charge les répercussions. Notre travail a mis en évidence l'intérêt pour tous d'un partenariat efficace entre chaque professionnel de santé.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Eric LARTIGAU

Assesseurs : Madame le Docteur Sabine BAYEN

Madame le Docteur Laurence VANLEMMENS

