

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2022

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Étude de la relation entre le patient ayant présenté des effets indésirables dûs
aux traitements anti-cancéreux et son médecin généraliste.**

Présentée et soutenue publiquement le 22 juin 2022 à 14 heures.
au Pôle Formation
par **Agnès VIOLETTE**

JURY

Président :

Madame le Professeur Véronique MARTINOT

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Marc BAYEN

Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Clotilde DURAND-CHEVAL

AVERTISSEMENT

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

Table des matières

Résumé.....	1
Introduction.....	2
1. Les chiffres du cancer	2
2. Les rôles du médecin généraliste.....	3
3. Les médecins généralistes et le cancer	3
4. Les objectifs de l'étude.....	4
Matériel.....	5
1. Constitution et caractérisation de l'échantillon	5
a. Critères d'inclusion.....	5
b. Critères d'exclusion	5
c. Recrutement des patients.....	5
2. Éthique	6
Méthode.....	7
1. Choix de la méthode	7
2. Type d'entretien	7
a. Création d'un canevas d'entretien.....	7
b. Réalisation d'un entretien pilote.....	8
3. Recueil des données.....	8
4. Analyse des données.....	8
Résultats.....	9
1. Étude du premier entretien.....	11
a. La difficulté psychologique.....	11
b. Le médecin généraliste comme premier interlocuteur.....	13
c. Rôle de conseiller du médecin généraliste.....	14
d. Proximité du médecin généraliste.....	14
e. Impuissance de la médecine	15
f. Consultations mensuelles.....	16
2. Étude du deuxième entretien.....	17
a. Devoir d'information formel	17
b. Sensation de manque de connaissance et de manque de communication	18
c. Manque d'empathie et d'implication du médecin généraliste	19
3. Étude du troisième entretien	21
a. Sentiment d'être piégé par les effets indésirables et d'injustice	21
b. Le médecin généraliste placé comme coordinateur du parcours de soin.....	22
c. Besoin de stimulation.....	23
d. La médecine démunie face aux effets indésirables.....	23
e. Sensation d'écoute mécanique	24
f. Amenant à une prise d'autonomie.....	25
4. Étude du quatrième entretien	26
a. Acceptation de la maladie	26
b. Visite systématique mensuelle sans lien avec les effets indésirables.....	28
c. Expression d'un besoin de se confier, importance de l'aspect psychologique dans la relation avec le médecin généraliste.	29
d. Aspect de coordinateur du parcours de soin	30

5. Étude du cinquième entretien	31
a. Devoir d'information auprès du médecin généraliste.....	31
b. Rôle de coordinateur du parcours de soin	31
c. Prise en charge sur le versant psychologique	31
d. Disponibilité du médecin généraliste.....	32
e. Impuissance de la médecine contre les effets indésirables	33
6. Étude du sixième entretien	34
a. Pas la nécessité de consulter le médecin généraliste	34
b. Sentiment d'impuissance de la médecine.....	35
c. Amertume envers la maladie	35
d. Sentiment de peur.....	36
e. Souhait d'une meilleure prise en charge globale	37
7. Étude du septième entretien.....	38
a. Proximité du médecin généraliste.....	38
b. Rôle administratif	39
c. Importance du lien entre le médecin généraliste et le milieu hospitalier	39
d. Prise en charge psychologique.....	39
e. Impuissance de la médecine	40
8. Étude du huitième entretien	41
a. Détresse psychologique	41
b. Sentiment d'abandon.....	42
c. Impuissance de la médecine	44
9. Étude du neuvième entretien.....	45
a. Difficultés alimentaires, résilience	45
b. Rôle de soutien familial.....	46
c. Rôle de coordinateur des soins	46
10. Étude du dixième entretien.....	47
a. Détresse psychologique	47
b. Consultation systématique.....	47
c. Rôle de coordinateur et rôle administratif.....	47
d. Prise en charge optimale.....	47
11. Étude du onzième entretien	48
a. Relation de confiance avec le médecin généraliste	48
b. Suivi systématique.....	49
c. Le médecin généraliste placé comme repère de la maladie	49
d. Pas de consultation en lien avec les effets indésirables.....	49
12. Étude du douzième entretien	50
a. Prise en charge hospitalière optimale.....	50
b. Impuissance de la médecine classique.....	50
Discussion	51
1. Analyse des résultats	51
a. Importance de la prise en charge psychologique.....	51
b. Rôle de coordinateur du parcours de soin	52
c. La fréquence des consultations.....	53
d. La proximité et la disponibilité du médecin généraliste	53
e. Prise en charge hospitalière adaptée.....	54
f. Pas de recours auprès du médecin généraliste.....	54
g. Impuissance de la médecine face aux effets indésirables.....	55
2. Les forces et les limites de l'étude	56
a. Analyse du choix de la méthode	56
b. Les biais	57

Conclusion	59
Références bibliographiques	60
Annexe 1 : Première version du guide d'entretien	62
Annexe 2 : Seconde version du guide d'entretien.....	63
Annexe 3 : Guide d'entretien des entretiens ouverts.....	63
Annexe 4 : Information pour participation à une étude médicale	64

Résumé

Introduction : Le cancer est une maladie qui tend à devenir chronique. L'Institut national du cancer (INCa) estimait en 2018, à 382 000 le nombre de nouveaux cas en France. L'évolution médicale a permis de prolonger la survie des patients, qui subissent de multiples traitements entraînant souvent des effets indésirables.

Comment le patient atteint de cancer et présentant des effets indésirables dûs au traitement appréhende la relation avec son médecin généraliste ?

Matériel et méthode : Une étude qualitative a été réalisée par des entretiens semi dirigés auprès de patients vivant dans le Nord et le Pas de Calais, traités pour un cancer ces cinq dernières années et ayant présenté des effets indésirables.

Résultats : Douze patients ont participé à l'étude, huit femmes et quatre hommes, d'une moyenne d'âge de 58 ans. La durée moyenne des entretiens était de 38 minutes. Tous les patients avaient présenté de nombreux effets indésirables, notamment sur le versant psychologique. Ils ont consulté leur médecin traitant pour un soutien psychologique, des conseils ou pour des raisons administratives.

Discussion : Le médecin généraliste a une place importante dans la prise en charge psychologique. Il n'est pas toujours consulté pour les autres effets indésirables, en partie car les patients préfèrent s'adresser aux spécialistes de leur maladie, et parce qu'ils estiment que la médecine est impuissante face aux effets indésirables.

Il est placé dans le parcours de soin comme relai principal du milieu hospitalier.

Mots clés : médecine générale, protocoles antinéoplasiques, effets indésirables, événements de vie, continuité des soins.

Introduction

Le cancer est une maladie qui tend à devenir chronique. Le diagnostic précoce, les avancées thérapeutiques et les cancers évoluant de manière indolente en sont les raisons. (1)

La prise en charge du cancer implique plusieurs professionnels de santé s'articulant autour du patient. Différents traitements sont utilisés, entraînant parfois des effets indésirables.

Une des missions du médecin généraliste est d'assurer la continuité des soins du patient, en coordonnant les différents acteurs du parcours de soins.

1. Les chiffres du cancer

L'Institut national du cancer estimait en 2018, à 382 000 le nombre de nouveaux cas de cancer en France métropolitaine, soit plus de 1000 cas diagnostiqués par jour.

La proportion d'hommes est un peu plus élevée que les femmes et l'âge médian est de 68 ans.

Chez la femme, le cancer du sein est le plus fréquent, puis vient le cancer colorectal et du poumon.

Chez l'homme c'est le cancer de la prostate qui domine, devant le cancer du poumon puis le cancer colorectal.

De nouveaux traitements prometteurs émergent à côté de la chirurgie, de la chimiothérapie et de la radiothérapie et ont permis de prolonger l'espérance de vie des patients.

En huit ans, la mortalité par cancer a diminué de 2 % par an chez les hommes et de 0,7 % par an chez les femmes

L'évolution médicale a permis de prolonger la survie des patients, en 2022 un patient atteint d'un cancer de la prostate a statistiquement 93% de chance de survie à 5 ans et une patiente atteinte du cancer du sein 88%. (2)

2. Les rôles du médecin généraliste

Le médecin généraliste occupe une place privilégiée dans le parcours de soin du patient.

Il a un rôle de prévention et de dépistage, qui l'amène à participer fréquemment au diagnostic de la maladie cancéreuse.

Il doit optimiser la coordination du parcours de soin en collaborant avec les différents acteurs médicaux dans l'intérêt du patient.

Lors des maladies chroniques, il intervient en première intention sur des situations d'urgences, réelles ou ressenties, lors des consultations de premiers recours. (3)

Le médecin généraliste prend soin de toute la famille, du nourrisson à la personne âgée, prenant le patient en charge dans sa globalité.

3. Les médecins généralistes et le cancer

La prise en charge des patients atteints de cancer fait l'objet de régulières avancées thérapeutiques. Le traitement peut maintenant être réalisé au domicile grâce à l'émergence depuis les années 2000 de traitements anti-cancéreux oraux.

De même les traitements dispensés en structure hospitalière sont régulièrement réalisés lors de séjour ambulatoire.

La proximité entre le patient et son médecin généraliste est alors renforcée.

Lors d'un traitement en ambulatoire, le patient est à domicile et a davantage recours à son médecin traitant, notamment pour la prise en charge d'éventuels effets indésirables.

En France, en 2018, le nombre de personnes de 15 ans et plus, ayant ou ayant eu un cancer au cours de leur vie est de l'ordre de 3,8 millions(4).

Ce qui amènera un médecin généraliste à avoir dans sa patientèle plusieurs patients atteints ou ayant été atteints de cancer.

L'étude VICAN 5 réalisée en France en 2018, dresse un tableau de l'avenir des patients ayant subi un cancer. Parmi eux, 63,5% ont déclaré avoir gardé au moins une séquelle due au cancer ou au traitement(5). Dans l'ordre décroissant sont mentionnés les douleurs, l'asthénie, la difficulté lors des activités physiques puis les troubles psychologiques.

Une étude réalisée en 2016 relève que la totalité des médecins interrogés supposaient qu'une meilleure gestion des effets indésirables permettrait une meilleure insertion du médecin généraliste dans le parcours de soins du patient cancéreux(6).

Lors d'une étude réalisée en 2017, les médecins généralistes se trouvaient assez peu formés à l'oncologie : 11 % ont déclaré avoir suivi une formation diplômante en lien avec la cancérologie. 62% ont participé à au moins une séance de formation médicale continue sur un thème oncologique au cours des cinq dernières années. (7)

4. Les objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude est de décrire le lien entre le médecin généraliste et le patient atteint d'un cancer et ayant subi des effets indésirables sous traitement anti cancéreux, dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais.

L'étude permet également de mettre en évidence les attentes des patients cancéreux au cours de leur parcours de soins, de la part de leur médecin généraliste, mais aussi des autres spécialistes et plus globalement du système de soins.

Comment le patient atteint de cancer et présentant des effets indésirables dus au traitement appréhende la relation avec son médecin généraliste ?

Matériel

1. Constitution et caractérisation de l'échantillon

Le recrutement a été fait au sein d'une population ayant déclaré des effets indésirables suite à un traitement anticancéreux : il s'agit d'un échantillonnage raisonné homogène. Afin de caractériser l'échantillon, un bref questionnaire a été proposé avant chaque entretien : l'âge, le sexe, le type de cancer et de traitements reçus ont été abordés ainsi que le lieu de vie.

a. Critères d'inclusion

Les patients devaient être âgés de plus de 18 ans au moment du diagnostic de cancer.

Le dernier traitement anti-cancéreux devait dater au maximum de 5 ans.

Les patients interrogés devaient tous avoir présentés au moins un effet indésirable.

Les participants vivaient tous dans les départements du Nord ou du Pas de Calais.

b. Critères d'exclusion

Les patients présentant des troubles cognitifs, ou sous tutelle/curatelle étaient exclus.

c. Recrutement des patients

Les patients ont été recrutés par le biais de leur médecin généraliste.

Les médecins généralistes recruteurs ont été sélectionnés de manière aléatoire, en veillant à garder une proportion égale entre médecin exerçant en milieu urbain, rural ou semi rural. Ils étaient huit, exerçant tous en libéral exclusivement, dans les départements du Nord et du Pas de Calais.

Lors de la consultation, si le patient entrait dans les critères d'inclusion, il lui était demandé s'il voulait bien participer à une étude pour la réalisation d'une thèse de médecine générale.

Puis le patient était contacté afin de définir un lieu et une date de rendez-vous pour l'entretien.

La période de recrutement s'est étendue de décembre 2020 à août 2021.

2. Éthique

L'étude a été approuvée par la Commission de Recherche des Départements de Médecine et Maïeutique de la faculté de médecine et maïeutique de l'institut catholique de Lille (CRD2M).

Elle a aussi fait l'objet d'une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Un formulaire d'information pour participation à une étude médicale a été remis aux patients et signé en double exemplaire. Ils ont été avertis de la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment.

Les données ont été anonymisées et détruites après leur analyse. Leur accès était confidentiel et réservé aux enquêteurs de l'étude.

Méthode

1. Choix de la méthode

L'objectif de cette étude étant de décrire la relation entre le médecin généraliste et son patient en cours de traitement anti-cancéreux au travers des effets secondaires, le choix d'une méthode qualitative s'est imposé.

Il s'agissait d'explorer cette relation et comment elle a été ressentie : c'est une analyse interprétative phénoménologique qui a été réalisée.

2. Type d'entretien

Des entretiens individuels avec un guide d'entretien semi-structurés ont été réalisés.

a. Création d'un canevas d'entretien

Après m'être présentée, le guide d'entretien a été proposé aux patients au travers cinq questions.

Les questions ont été élaborées en ayant en tête les objectifs de l'étude afin d'être le plus neutre possible.

L'écoute attentive a été ponctuée par des relances ou des demandes d'explications si nécessaire.

En cas d'égarement par rapport à la question initiale, la question pouvait être posée telle qu'écrite ou simplifiée en veillant à ne pas influencer le patient.

Lors de réponses évasives ou ambiguës, des précisions ont été demandées.

b. Réalisation d'un entretien pilote

Les questions ont été testées lors du premier entretien, faisant office d'entretien pilote, le patient a été interrogé sur la bonne compréhension des questions et la fluidité du questionnaire.

La question numéro deux : « Pourquoi avez-vous consulté votre médecin généraliste pendant la prise en charge de votre cancer ? » a été précisée en « Pour quels motifs avez-vous consulté votre médecin généraliste pendant la prise en charge de votre cancer ? »

Le mot « pourquoi » renvoie à une interprétation du patient, apportant une subjectivité à la réponse. En effet, le patient pilote a signalé qu'il aurait pu interpréter cette question comme « pourquoi votre médecin généraliste et pas une autre personne ? »

3. Recueil des données

Les rencontres se sont déroulées dans des lieux choisis par le patient : au cabinet de leur médecin généraliste ou au domicile du patient.

Le patient a été informé des objectifs de l'étude et de l'anonymisation des données ; un formulaire de consentement a été signé en double exemplaire et leur a été remis.

Les entretiens ont été enregistrés par un téléphone portable sur l'application dictaphone avec microphone bi directionnel.

4. Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits intégralement, puis à l'aide du logiciel NVivo®, les propos ont été synthétisés et codés.

Une triangulation des données a été réalisée : les données ont été analysées de manière indépendante par un deuxième examinateur : un docteur en médecine générale. Puis les différents codes obtenus ont été corrélés.

Résultats

Douze personnes ont été interrogés, huit femmes et quatre hommes.

Six patientes étaient atteintes d'un cancer du sein, deux patients étaient suivis pour un cancer du rein, les autres patients étaient suivis pour un cancer colo rectal, un cancer ORL, un cancer de la prostate et un cancer de la vessie.

Deux patients ont souhaité participer en présence d'un tiers, pour l'un son épouse, pour l'autre sa mère. Notamment pour des raisons d'aide à la compréhension et à l'expression.

L'âge moyen est de 58,3 ans.

Quatre patients vivent en milieu rural, cinq en milieu urbain et trois en milieu semi-rural.

Les entretiens ont été menés du 11 août 2020 à septembre 2021, ils durent entre 16 et 72 minutes avec une durée moyenne de 38 minutes.

Tableau 1 : Principales caractéristiques des participants

Code patient	Sexe	Age	Type de cancer	Traitements reçus	Lieu de vie	Durée de l'entretien
1	Femme	47ans	Sein	Chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie	Urbain	72 minutes
2	Femme	75 ans	Sein	Chirurgie, hormonothérapie	Urbain	39 minutes
3	Homme	68 ans	Rein	Chirurgie, chimiothérapie	Semi rural	46 minutes
4	Femme	49 ans	Sein	Chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie	Rural	43 minutes
5	Femme	52 ans	Colo rectal	Chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie	Rural	27 minutes
6	Femme	49 ans	Sein	Chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie	Urbain	53 minutes
7	Homme	72 ans	Vessie	Chimiothérapie locale	Rural	48 minutes
8	Femme	58 ans	Sein	Chirurgie, radiothérapie	Semi rural	39 minutes
9	Homme	37 ans	ORL	Chimiothérapie	Urbain	16 minutes
10	Femme	75 ans	Rein	Chirurgie, chimiothérapie	Rural	19 minutes
11	Homme	57 ans	Prostate	Chirurgie, hormonothérapie	Semi rural	34 minutes
12	Femme	61 ans	Sein	Chirurgie, radiothérapie	Urbain	21 minutes

1. Étude du premier entretien

Le premier entretien a été réalisé auprès d'une femme de 47 ans, soignée pour un cancer du sein par chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie et hormonothérapie. Elle vit en milieu urbain. L'entretien a duré 72 minutes

a. La difficulté psychologique

La patiente rapporte une détresse psychologique à l'évocation de la maladie et des effets indésirables de la chimiothérapie.

« Donc perte des cheveux. Ça, psychologiquement ça a été très difficile. Physiquement, avec la chimiothérapie j'ai ressenti une très grosse fatigue. Je savais rester 3 ou 4 jours sans vraiment me lever. Pourtant, j'ai essayé mais je n'y arrivais pas. »

« C'était vraiment douloureux psychologiquement de parler de ça [la maladie]. Même si j'avais besoin d'en parler... ça... c'est ça qui est contradictoire, ça me faisait du bien d'en parler mais l'émotion était là et je pleurais. Il fallait... »

« Dans les premiers temps, ce n'est pas facile de parler de la maladie. En ce qui me concerne, dès qu'on abordait le sujet, je pleurais. Je n'arrivais vraiment pas à exprimer. Je... les larmes montaient tout de suite aux yeux.

Là, maintenant, voilà j'arrive à en parler sans en pleurer même si là, j'ai un peu le menton qui bouge sous le masque »

Elle fait état avec émotion d'un sentiment d'incompréhension lors d'une consultation centrée sur les effets indésirables.

« Oui, on m'a proposé une consultation de la douleur à l'hôpital N, j'y suis allée, et l'entretien s'est très mal passé ce qui fait que je ne veux plus un nouveau rendez-vous. En fait, le médecin que j'avais rencontré donc c'était une dame qui était avec un interne. Et elle me demandait d'expliquer les douleurs que j'avais. Et euh, moi je lui expliquais les douleurs en les comparant avec autre chose.

Par exemple, je lui expliquais que j'avais mal dans la jambe gauche comme si j'avais une sciatique. A chaque fois, je mettais une comparaison. Et euh, elle s'est un peu énervée.

Enfin je l'ai ressenti comme ça. Elle était vraiment très sèche en te disant "Ah oui ! Mais moi, je n'ai jamais eu de sciatique donc je ne peux pas savoir la douleur que ça fait". Il fallait que je décrive la douleur, chose que je ne savais pas faire.

Elle me mettait la pression. Voilà, je n'étais vraiment pas bien, pas bien, pas bien.

La patiente constate la délivrance de s'exprimer à propos de sa maladie.

« Non, j'allais dire encore une fois ça fait du bien d'en parler. Et je me rends compte que là, j'arrive à en parler sans pleurer. Donc je pense, que j'ai bien avancé sur l'acceptation. Je ne me suis jamais posé la question " ah pourquoi ça m'arrive ? Ce n'est pas juste..." Je me suis dit : allez faut y aller »

b. Le médecin généraliste comme premier interlocuteur

Lors du diagnostic, l'annonce de la maladie revient souvent au médecin généraliste. La patiente a réalisé un lapsus en évoquant le verbe impliquer alors qu'elle voulait probablement dire qu'elle sollicitait son médecin généraliste.

« Et puis, quand j'ai voulu aller chercher les résultats... On m'a dit, " vous devriez appeler votre médecin traitant". Donc, j'ai appelé mon médecin traitant, je suis allé chercher mes résultats, puis j'ai impliqué mon médecin traitant pour prendre rendez-vous.

Je suis allée chercher les résultats, puis on en a discuté ensemble. Et euh... C'est lui qui a appelé de suite l'hôpital N pour prendre un rendez-vous. Ça a été mon premier interlocuteur. »

La patiente s'est dit rassurée que son médecin généraliste prenne l'initiative d'organiser le début de la prise en charge, en prenant lui-même les premiers rendez-vous. Ainsi que le fait que son médecin soit resté neutre sur la suite éventuelle des événements.

« Oui et qui m'a rassurée, qui a fait vraiment la première démarche de prendre le rendez-vous à l'hôpital N. Il ne m'a pas laissé comme ça sortir du cabinet avec mes résultats et me dire "Je fais quoi ? Je fais comment ?" C'est vrai qu'il y a eu ce côté... D'ailleurs mon médecin traitant m'a appelé après l'ablation à l'hôpital pour prendre des nouvelles, savoir comment ça s'était passé et puis... et puis me remonter le moral et puis voilà ! »

« Et au premier rendez-vous avec mon médecin traitant, il ne m'a pas parlé d'ablation du sein, rien du tout. Il m'a dit "bon voilà, c'est une tumeur. Vous allez être prise en charge à l'hôpital N". »

« Elle a fait la démarche de prendre un rendez-vous mais elle ne m'a pas dit "vous aurez une ablation, on va simplement vous enlever la tumeur", rien du tout. Donc du coup, je ne me suis pas imaginé, je pense que si elle m'avait dit "bon ce n'est rien, ils vont simplement vous enlever la tumeur, ne vous inquiétez pas, tout va bien se passer" mais qu'après, là-bas on me dise ablation, là je me serai dit "Waouh". Tandis que là, c'est vrai qu'il n'y a rien eu de tout ça. C'est le chirurgien qui m'a dit que vu la tumeur il fallait passer par la mastectomie. »

c. Rôle de conseiller du médecin généraliste

La patiente a consulté son médecin généraliste lors du besoin de consulter un spécialiste.

« Pour pouvoir passer au traitement T***®, il fallait que je me fasse opérer des varices. J'ai consulté mon médecin traitant qui m'a orienté vers le Dr H. Donc, on a mis entre parenthèses le traitement d'hormonothérapie pendant 2 ou 3 mois avec l'accord de mon oncologue évidemment, c'est elle qui me l'a dit. Je me suis fait opéré des varices puis je suis passée au T***®.»

Elle a également consulté son médecin généraliste lorsqu'une modification des thérapeutiques a été envisagée.

« L'été dernier, en 2019, mon oncologue m'a dit que les traitements sont passés à 10 ans. "Vu le nombre de ganglions atteints que vous avez eu, ce serait bien de prolonger mais c'est à vous de réfléchir", etc... Je lui ai dit ok je vais y réfléchir. Et la personne à qui j'en ai parlé, c'est mon médecin traitant. »

d. Proximité du médecin généraliste

La patiente met en avant l'aspect intime et rassurant du cabinet de son médecin généraliste.

« Et ce qui est important parce qu'au bout d'un moment, on ne supporte plus d'aller à l'hôpital. Au début, bon bah voilà, on y va pour la chimiothérapie, pour la radiothérapie. Après une fois que ça, c'est terminé, c'est plus des rendez-vous pour voir si tout se passe bien, des rendez-vous de suivi, mais je ne supportais plus...
Je préfère l'intimité du cabinet médical de mon médecin traitant que la froideur du grand hôpital. »

Ainsi que sa proximité et sa disponibilité :

« Mais c'est vrai que retourner à l'hôpital même si on est très bien entouré, très bien suivi euh... Ils prennent le temps, on n'est pas chronométré, on a du temps qui nous est consacré même avec la psychologue que j'ai rencontré dans un premier temps à l'hôpital N, puis après les consultations se faisaient par téléphone.

Mais c'est vrai qu'avec le médecin traitant, de le voir tous les mois, ça me permettait aussi peut-être de... je vais dire mon mot comme là ça me vient à la tête "de me décharger" parce que bah voilà... »

« Je suis plus proche de mon médecin traitant que je ne suis proche des professionnels de santé de l'hôpital N. Voilà, c'est la grosse usine même si encore une fois, ils prennent le temps de nous écouter. [chez mon médecin généraliste] Il n'y a pas de rendez-vous suivant qui impose un "vite vite on termine".

Voilà, je me sens plus proche de mon médecin traitant et pour moi, c'est plus... ça me permettait tous les mois de pouvoir lui en parler.

Je ne suis pas... là, la chose faisait que... Du coup, ça m'a beaucoup aidé de lui en parler et puis de voilà. Il était présent, il est présent.

« Ça [l'hôpital] ne rappelle pas de bons souvenirs et de base, l'hôpital n'est pas un endroit où l'on aime être. Alors qu'un cabinet médical, c'est différent, complètement »

e. Impuissance de la médecine

La patiente consulte son médecin généraliste pour essayer de trouver une solution à ses effets indésirables, sans succès.

« On en parlait tout le temps et, de ce fait, on essayait de trouver un antalgique adapté aux douleurs que ce soit pour les maux de tête, euh... mais bon après voilà, les effets secondaires de l'hormonothérapie sont là, et je pense qu'on a fait avec le docteur X et le docteur Z, le tour... »

f. Consultations mensuelles

La patiente a consulté son médecin généraliste à des fins administratives, en lien avec la maladie cancéreuse.

« Donc systématiquement, j'y allais parce qu'il me fallait mon arrêt de travail puis en même temps, mon médecin prenait ma tension, me demandait comment ça allait. Donc c'est vrai que tous les mois j'avais euh... mon suivi avec mon médecin traitant »
« Euh alors, comme je travaille. Enfin comme je travaillais, comme je suis salariée, je travaille en tant que fonctionnaire territoriale puisque je travaille dans une école maternelle en tant qu'ATSEM et il me fallait tous les mois mon arrêt de travail. Donc systématiquement, j'y allais parce qu'il me fallait mon arrêt de travail puis en même temps, mon médecin prenait ma tension, me demandait comment ça allait. Donc c'est vrai que tous les mois j'avais euh... mon suivi avec mon médecin traitant »

Ainsi que des consultations en rapport avec d'autres maladies chroniques.

« Et puis après, ayant fait 2 AVC, il fallait aussi mon traitement de KARDEGIC®. Il fallait tous les mois un contact avec mon médecin traitant. »

« J'ai, dans mon cas, j'avais besoin de voir mon médecin traitant pour contrôler ma tension, renouveler mes médicaments. »

La patiente a également consulté son médecin traitant pour la prescription de son traitement anti cancéreux, le remplaçant au centre de son parcours de soin.

« Une fois que lui reçoit le compte rendu de mon oncologue, il est indiqué dessus que je dois poursuivre l'hormonothérapie et c'est mon médecin traitant qui fait l'ordonnance et son renouvellement. S'il n'était pas là, je serais tout temps à l'hôpital pour aller chercher une ordonnance. »

2. Étude du deuxième entretien

L'entretien s'est déroulé avec une femme de 75 ans atteinte d'un cancer du sein traité par chirurgie et hormonothérapie. Elle vit en milieu urbain. L'entretien a duré 39 minutes.

a. Devoir d'information formel

La patiente déclare avoir rencontré son médecin généraliste pour l'informer par obligeance.

« Parce que je devais, je voulais le prévenir qu'il m'est arrivé... »

« Le médecin traitant, je l'ai informé. »

Cependant, la patiente n'a pas exprimé de besoin particulier de la part du médecin généraliste, estimant sa prise en charge optimale par le milieu hospitalier.

L'entretien a dû être à plusieurs reprises recentré sur la relation avec le médecin généraliste.

« J'ai été prise en charge en intégralité, et je continue à l'être avec les Dr XXX et XXX. [spécialistes hospitaliers] »

« Je n'ai pas eu vraiment de besoin [de consulter mon médecin généraliste] car j'ai eu la chance d'avoir un corps médical qui m'a accompagné et continue à m'accompagner. J'ai la chance d'être bien entourée. »

b. Sensation de manque de connaissance et de manque de communication

La patiente explique que son médecin généraliste ne lui semblait pas compétent pour la gestion des problèmes liés au cancer. Elle a ressenti un certain détachement de son médecin généraliste.

« Je pense que quand cela nous arrive, je pense, je ne vais pas dire qu'il est inutile mais on est tellement coupé, perdu... Il y a beaucoup d'interrogations. On se retourne naturellement vers des gens qui nous prennent en charge, la gynécologue et le chirurgien.

Mon médecin traitant était là uniquement pour ma tension. Il me remontait le moral " allez on y va, on y va". »

« Toutes les questions que je me posais, je ne pouvais pas les poser souvent à ma chirurgienne car très occupée mais à ce moment-là... Vous voyez c'est ce qu'il m'a le plus manqué, de ne pas avoir un référent fiable à qui poser ces questions. »

Le détachement de son médecin généraliste l'a poussé à changer de médecin.

« Attention, je ne dénigre pas mon ancien médecin. Mais, je ne sais pas, il ne voulait pas rentrer dans la maladie. Il m'a pris en charge pour ma tension, des conseils de ne pas porter du lourd, ne pas me fatiguer, de prendre mon métier d'enseignant un peu moins au sérieux...

Mais au niveau purement médical, il y avait un manque. »

Ce phénomène serait amplifié d'après cette patiente par le manque de communication entre les médecins spécialistes en oncologie et gynécologie, et le médecin généraliste.

« Peut-être un peu plus de coordination entre le chirurgien et le médecin traitant. Je trouve qu'il y a eu un manque d'informations. Il a eu le compte rendu de l'opération mais je pense que si je ne l'avais pas contacté, il n'aurait pas eu les informations me concernant ! »

« Oui, voilà ! J'ai senti qu'il y avait un cloisonnement. C'est deux mondes différents. Ça, je l'ai ressenti. »

« J'ai senti un manque d'informations entre les différents acteurs, pas de relai. Chacun son truc. »

c. Manque d'empathie et d'implication du médecin généraliste

La patiente aurait apprécié un accompagnement global sur la maladie, notamment sur le versant psychologique.

« J'aurais peut-être aimé qu'il me... Une cellule d'écoute, un échange plus en relation avec mon vécu, avec ce que je venais d'apprendre. Il [mon médecin généraliste] ne m'a jamais mis le moral à plat mais comme il nous connaît bien, c'était juste "ça va aller Mme P", des mots de réconfort.

Mais je n'ai pas eu le temps d'épancher mes états d'âmes.

J'ai eu plus un contact convivial, rassurant, de confiance, de me confier, je l'ai eu avec ma gynécologue mais beaucoup plus avec mon chirurgien. »

« J'aurais peut-être voulu plus d'accompagnement face à la douleur, face à la maladie, au contexte qui n'est pas facile à digérer. »

Avec notamment des réflexions qui l'ont affectée :

« Quand il l'a su [ma maladie], il m'a dit "oui vous avez eu un cancer et vous pouvez en mourir" Boum ! Ça m'a interpellé. C'était difficile. »

« Vous voyez mon ancien médecin traitant, c'était toujours "c'est normal vous avez un cancer". »

La patiente déplore un manque d'implication de son médecin traitant, lors par exemple d'une demande d'ordonnance s'inscrivant dans la continuité des soins.

« Quand je demandais à mon docteur, pour les séances de drainage, j'ai dû forcer pour qu'il me redonne une ordonnance. "Bah non, il faut la demander à votre gynécologue" »

La patiente a senti une certaine distance et aurait apprécié que son médecin généraliste prenne l'initiative de prendre de ses nouvelles.

« Il a toujours évincé le problème. "Madame P est quelqu'un de fort, qui a la pêche" Mais il ne voulait pas entendre, il a dû en connaître [d'autres patients atteints de cancer] mais ça aurait eu besoin d'accompagnement basique. »

« Il ne m'a jamais proposé de nous rencontrer. Pourtant, c'était le médecin de famille. Il était en retrait. Il avait certainement ses raisons mais voilà... »

3. Étude du troisième entretien

L'entretien a eu lieu avec un homme de 68 ans, suivi pour un cancer du rein traité par chirurgie et chimiothérapie. Il vit en milieu semi rural et l'entretien a duré 46 minutes.

a. Sentiment d'être piégé par les effets indésirables et d'injustice

Le patient a exprimé un sentiment d'injustice, s'est senti comme piégé par les effets indésirables. Il a eu l'impression de cumuler tous les effets indésirables.

« Au début du traitement, c'était catastrophique. Je me suis retrouvé à l'hôpital. J'ai remarqué qu'avec les médicaments, les effets secondaires du traitement sont très lourds par rapport au bénéfice qu'il y a.

C'est à dire qu'avec le S***®, qui était mon premier traitement, j'avais tout. Ça m'a bouffé la thyroïde, ça a fait que je suis maintenant diabétique, j'ai tout eu.

À un moment, avec ce médicament, j'avais les muqueuses totalement ensanglantées. J'avais le sexe complètement en sang, l'anus pareil, le syndrome mains pieds, j'avais absolument tout. »

« J'ai discuté avec un docteur qui prenait le même traitement que moi, il avait des symptômes que moi je n'avais pas et inversement. Donc les effets secondaires sont complètement différents d'un patient à un autre. C'est très difficile à gérer. »

Pour lui il serait primordial que les médecins connaissent les effets secondaires de chaque traitement.

« L'oncologue présente les cas des effets secondaires. Il y a ceux qui n'en ont aucun, d'autres qui ont tout. Je suis un de ceux qui font beaucoup de choses. Je pense que quand on étudie un médicament, il faut penser aux effets secondaires. »

Le patient exprime une amertume envers les effets indésirables, ce qu'il reconnaît.

« Dr Z*** peut faire ce qu'elle veut pour calmer les douleurs, elle n'a pas les moyens de compenser les manquements des chercheurs. Pourquoi devoir dégrader un pan de mon état de santé pour en améliorer un autre ? J'ai beaucoup d'effets secondaires à cause de ce traitement. J'ai une grosse rancune à ce sujet, vous devez le sentir. »

b. Le médecin généraliste placé comme coordinateur du parcours de soin

Le patient place son médecin généraliste comme référent, repère au sein du parcours de soin.

« Je vais voir mon médecin traitant car je ne savais pas quoi faire. Et c'est elle qui m'a sauvé. J'étais au stade 3. Elle a organisé mon parcours de soin. Elle a de suite trouvé le Dr C, elle a été très rapide. Je suis allé voir l'oncologue avec le dossier en main. Ça s'est déclaré fin décembre et tout avait fait pour rendez-vous mi-janvier, opéré début février. »

Il lui est reconnaissant, poussant la relation de confiance jusqu'à obtenir son aval avant de consulter le médecin spécialiste en oncologie, dans un contexte hospitalier qu'il ressent trop pressant.

« C'est la personne la plus importante avant même l'oncologue. Il est à l'initiative de tout le cursus et du suivi de son patient. Je peux parler, m'exprimer et me donner les tenants et aboutissants.

A l'hôpital M, le médecin passe et enchaîne les patients. Je ne vais voir le spécialiste que si mon médecin traitant me le demande. Le suivi et la relation de confiance est très importante. »

« Dr Z*** m'a en partie sauvé. Je ne me suis pas laissé abattre. La psychologie est importante. Le médecin traitant doit nous accompagner sans nous réprimander ou nous critiquer, ça n'avance à rien. »

c. Besoin de stimulation

Le patient reconnaît à plusieurs reprises avoir sollicité son médecin généraliste d'un point de vue psychologique, et d'avoir eu besoin d'être stimulé afin de garder le moral et la force de se battre.

« Le Dr Z*** est très bien, elle est dure aussi. Elle me fait bouger quand je n'ai pas la forme, elle me sort du lit. Et c'est elle qui a raison. C'est comme ça qu'on guérit ou qu'on se maintient en vie. »

« Heureusement que le Dr Z*** a du caractère, elle ne m'a pas laissé m'effondrer. »

« L'apport est aussi psychologique pour nous redonner le moral, un peu de pepes que l'on perd avec le combat contre la maladie. Je ne sais pas si vous l'apprenez dans votre cursus mais c'est très important pour accompagner les patients. Les médicaments ne sont pas les seuls à être importants. Il faut aussi comprendre que la personne en face n'a pas que des problèmes de corps mais aussi de tête, psychologique. »

« J'avais besoin de parler, beaucoup. Quand je rencontrais mon médecin, je parlais et je parle encore beaucoup. C'est un peu un moyen de souffler, de me décharger. »

d. La médecine démunie face aux effets indésirables

Le patient estime que les effets indésirables sont impossibles à prendre en charge correctement. Le médecin généraliste et les autres spécialistes se trouvent impuissants.

« Alors le problème du médecin traitant, c'est qu'il se retrouve un peu démunie et ça c'est le problème. »

« Les médecins sont impuissants face aux effets secondaires. Je ne comprends pas qu'on ne parvienne pas à les maîtriser. J'ai des problèmes de thyroïde, j'ai une valve aortique, 7 stents... Vous voyez un peu la galère. J'ai eu 9 opérations sur un an. »

Il reproche l'absence de traitement aux scientifiques et soulève la question de la balance bénéfice-risque du traitement anti cancéreux.

« Dr Z*** peut faire ce qu'elle veut pour calmer les douleurs, elle n'a pas les moyens de compenser les manquements des chercheurs. Pourquoi devoir dégrader un pan de mon état de santé pour en améliorer un autre ? J'ai beaucoup d'effets secondaires à cause de ce traitement. J'ai une grosse rancune à ce sujet, vous devez le sentir. »

e. Sensation d'écoute mécanique

Le patient reproche une écoute impersonnelle de la part du médecin généraliste, un dialogue appris. Argument appuyé par le récit d'un autre médecin généraliste lui-même atteint d'un cancer, lors d'une rencontre informelle.

« Il [le médecin généraliste rencontré] disait ne pas ressentir du discours des patients ce qu'il ressentait personnellement aujourd'hui sous traitement. On dirait que [le dialogue] c'est mécanique. »

« Je ne suis pas persuadé que les médecins savent ce que ça fait d'être malade et de subir les effets secondaires. J'ai beaucoup souffert. »

Ainsi qu'une incompréhension du manque de concertation entre les médecins entraînant un défaut d'uniformité.

« Je prends un traitement contre le cholestérol, j'ai des crampes infernales. Je suis allé au restaurant, je ne pouvais plus manger. Dr Z** m'avait diminué de 40 à 20, Dr T*** l'a remonté à 40. C'est ça que je ne comprends pas. »

Son épouse a alors ajouté « En effet je trouve qu'il manque de concertation entre les praticiens. Les traitements ne sont pas identiques selon le médecin que l'on consulte... »

f. Amenant à une prise d'autonomie

La sensation d'impuissance de la médecine classique face aux effets indésirables a poussé le patient à prendre une autonomie dans son parcours de soin. Se tournant vers les médecines parallèles et se rendant acteur principal de la posologie de son traitement anti-cancéreux.

« J'ai trouvé un médicament pour calmer un peu ça, une sorte de poudre et ça va mieux. Les médicaments du commerce prescrits par Dr Z*** ne font rien. C'est liquide. Maintenant, en accord avec mon oncologue, j'arrête quand ça ne va pas. Je ne fais pas de prise régulière, je devrais le prendre systématiquement, j'étais descendu à 5/3 et maintenant je suis à 3 par semaine. »

« Nous sommes allé voir une naturopathe qui travaille avec des docteurs. J'essaie, ça fonctionne. Dr Z*** déteste ça, elle a horreur de ça. »

« Il n'y pas le choix, il faut trouver une solution. Si je prenais la totalité de mon traitement, je pense que je guérirais plus vite. Mais j'ai fait le choix de diminuer la dose car je ne peux pas rester comme ça sur les toilettes toute la journée. »

4. Étude du quatrième entretien

Le patient interrogé est une femme de 49 ans soignée pour un cancer du sein par chirurgie puis chimiothérapie et radiothérapie. Elle vit en milieu rural, l'entretien a duré 43 minutes.

a. Acceptation de la maladie

La patiente exprime une acceptation de la maladie, voire une résilience. Elle montre une approche presque détachée de la maladie ainsi qu'une force de vaincre.

« Psychologiquement, je vous avouerai que tout le monde m'a dit que j'étais forte. Quand j'ai eu l'annonce du cancer. Ça n'a pas été très compliqué, quand j'ai fait ma mammographie, le radiologue m'a appelé. J'ai vu tous les cristaux, j'avais compris. Je venais juste de voir mon sein.

Pour moi, c'était déjà clair que ce serait une ablation. Je savais que c'était déjà un cancer et pour moi, comment vous dire ? Je n'ai pas eu peur, je n'ai pas eu... J'ai accepté, je n'avais pas le choix.

On part dans un processus où on doit aller au bout des choses et on fait le maximum pour s'en sortir. Les étapes ont fait que ça a été progressif. Les nouvelles allaient de mal en pis. Mais je n'ai pas baissé les bras. Je savais à quoi m'attendre même si je n'avais pas subi de chimio. Par le biais de mes patients, je savais qu'il fallait lutter. »

« Je n'ai pas eu besoin psychologiquement de soutien, ça ne m'a pas ...

D'ailleurs, j'aurais peut-être l'effet "Kiss Cool" après car je n'ai pas eu de difficultés. Je pense l'avoir assimilé mais je me dis aussi que c'est étrange de ne pas avoir réagi. Je n'ai pas pleuré, j'ai de suite accepté en sachant que je risquais de mourir. C'est ma façon de me battre et je suis toujours sur cette ligne-là.

Je veux me battre. »

« Pour moi c'était tout le sein atteint, il fallait l'enlever au risque qu'il y ait des cellules envahies à côté. Pareil pour la reconstruction.

Comme pour mes cheveux, ce n'était pas une priorité. C'est juste un travail d'acceptation. Le jour où on a décidé et le moment où il a été enlevé, j'ai travaillé sur moi. C'est peut-être bête mais sous la douche, je me cachais le sein pour n'en voir qu'un, pendant un mois ça a été ça. J'avais une attitude positive, je me suis dit qu'on le referait. On va aller en avant. »

Cette patiente exerce dans le paramédical, ce qui a pu l'amener à s'investir davantage dans les prises de décisions telles que le choix d'une tumorectomie ou d'une mastectomie totale.

« C'est une volonté de toujours aller de l'avant, faire plus d'examens a un côté rassurant mais aussi stressant. Je préférais savoir que ne pas savoir, que d'être dans un déni. Surtout que la chirurgienne a eu ces mots, parce que certains mots ont plus d'impact que d'autres. Et quand elle m'a annoncé les résultats du TEP Scan, je me doutais que ça n'allait pas être très bon.

Elle m'a dit "heureusement qu'on a enlevé tout le sein" et je me suis dit puisque c'est moi qui avais fait la demande à la base.

Je me suis dit que si j'avais suivi son conseil qu'est-ce qu'il serait arrivé ? Et ensuite, elle m'a dit qu'en un mois de temps, on aurait peut-être pu avoir des métastases. Ça a été un déclic pour moi, car il était hors de question de passer à côté de quelque chose. »

Ainsi qu'à réclamer des examens complémentaires.

« Je suis très prudente en revanche. Je demande des examens constamment, je voudrais des TEP mais c'est refusé. J'ai besoin de savoir si effectivement tout est OK ou si ça récidive je veux être au courant avant tout le monde. »

b. Visite systématique mensuelle sans lien avec les effets indésirables.

La patiente a consulté son médecin généraliste à des fins administratives et n'a pas sollicité de prise en charge d'effets indésirables.

« Tout le temps, tous les mois. J'avais systématiquement besoin d'un arrêt maladie et, je pense, que c'est aussi réconfortant de savoir qu'elle est présente même si on est suivi par toutes les cures, toutes les trois semaines. »

« Je pense qu'il n'aurait rien pu faire de plus. Je suis tombé dans la période Covid. J'ai systématiquement demandé des rendez-vous en priorité car je me déplaçais. Elle voulait bien se déplacer, moi je ne voulais pas. C'était ma seule sortie que je m'autorisais par mois en dehors de la chimio. Elle était présente, a fait ce qu'il fallait, toujours à l'écoute. Je venais souvent pour une prolongation d'arrêt de travail et j'en profitais pour discuter échanger avec elle. Je n'ai pas eu de besoin en plus. »

Les effets indésirables ont été pris en charge de manière optimale par l'équipe hospitalière d'oncologie.

« Comme je vous disais avec l'application MonOscar®, je remplissais le questionnaire avant chaque séance de chimiothérapie et on était vu avant chaque cure par l'oncologue. Il m'avait prescrit du Zophren® supplémentaire qui a fait effet à partir de la troisième cure. Pour les mucites, il me conseillait de manger des glaces.

A chaque fois que je leur donnais les effets secondaires, les oncologues donnaient une réponse, une action à réaliser pour les parer.

Je n'ai pas eu besoin de demander au médecin traitant, c'était dans la continuité. Quand je voyais le médecin traitant, en général, les effets étaient estompés. Je la voyais toujours en inter cure pas tout de suite avant ou tout de suite après. Je m'arrangeais de la voir entre deux. Ça c'est toujours relativement bien passé en inter cure. J'ai dû lui poser quelques questions sur les bilans sanguins ou des choses comme ça. »

c. Expression d'un besoin de se confier, importance de l'aspect psychologique dans la relation avec le médecin généraliste.

La patiente exprime un besoin de réconfort, de soutien ainsi que de cadre, apportés par le médecin généraliste.

« Tout le temps, tous les mois. J'avais systématiquement besoin d'un arrêt maladie et, je pense, que c'est aussi réconfortant de savoir que même si on est suivi par toutes les cures, toutes les trois semaines, le médecin généraliste est présent. On voit les oncologues, les infirmières, on a besoin de voir des professionnels, de pouvoir en discuter. »

« Le docteur XXX était rassurant, on discutait de certaines choses. Dans un objectif de projection, j'avais besoin qu'elle me conseille, qu'elle me remette un peu en place. Pour la reprise du travail, pour m'orienter, pour me recadrer.

La déformation professionnelle fait qu'on veut anticiper, notre médecin traitant nous remet dans les clous. J'étais dans la projection, dans la reprise d'activité alors qu'elle voulait faire étape par étape... »

« C'est peut-être en fonction de la personnalité des gens, mais je pense que voir mon médecin traitant m'a permis de faire régulièrement le point, de me rassurer. »

La patiente souligne l'importance de la présence du médecin généraliste, notamment après la prise en charge hospitalière.

« On est quand même bien suivi le temps de la chimio. Mais après, il n'y a plus personne et là, c'est à ce moment où elle a été la plus importante, elle a su dire les choses quand il fallait. Je pense que c'est important.

Le médecin traitant a plus que sa part, son rôle à jouer dans la prise en charge, peut-être plus psychologique. »

Elle soulève la différence de prise en charge entre le milieu hospitalier qui peut s'avérer froid, centrée sur la maladie et la prise en charge plus centrée sur l'humain dans un cabinet de médecine générale.

« Même si j'avais besoin d'en parler avec les oncologues, les chirurgiens, ça n'a pas la même portée. On ressent bien malgré tout, qu'ils baignent dans le système et que, même attentifs, c'est un peu une normalité pour eux.

Or, nous patients, et malgré que je sois pro de santé, j'avais plein de questions que je posais mais on sentait que mon attente était en réalité bien plus importante.

Comment expliquer ? C'était normal pour eux. Ils ne comprenaient pas la question que je posais. Il y avait un décalage entre mon attente et leur réponse. »

« Je voulais avoir des examens complémentaires, on me les refusait sans m'expliquer pourquoi alors que le médecin traitant prenait le temps. La machine est bien rodée, j'ai confiance mais j'avais besoin d'être rassurée. Et eux, on voit bien que c'est au quotidien, que nous sommes une unité. »

« Je veux dire que le médecin traitant nous voit dans un autre contexte que l'hôpital. Et à l'hôpital, on est un "cancéreux parmi d'autre". Même si nous sommes bien pris en charge, ils sont à l'écoute mais on reste dans leur univers à eux et dans le système hospitalier. A domicile ou en ville, c'est différent on est plus proche, il y a une vraie relation qui se crée, plus humaine, qu'à l'hôpital. »

Pour la patiente, la place du médecin généraliste est centrale, il joue un rôle de proximité et le versant de prise en charge psychologique est primordial.

« Le médecin généraliste représente beaucoup, il reste quand même la médecine de ville, un incontournable pour le patient malade du cancer. Ne serait-ce que par l'aspect psychologique, la prise en charge psychologique, médicale n'est possible que par lui. C'est celui qui est disponible, beaucoup plus que l'oncologue »

« C'est très important si bien au niveau psychologique que pour les traitements. »

d. Aspect de coordinateur du parcours de soin

Le médecin généraliste est décrit comme un coordinateur.

« Je ne peux même pas imaginer qu'un médecin ne puisse plus nous prendre en charge même si on est très bien suivi en milieu hospitalier, il fait le lien entre le quotidien et l'hôpital. Il est le référent, il a les comptes-rendus, il comprend, nous explique, échange sur ce qui a été fait et sur ce qui va être fait. »

5. Étude du cinquième entretien

La cinquième patiente est une femme de 52 ans soignée pour un cancer colo rectal par chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie. Elle vit en milieu rural, l'entretien a duré 27 minutes.

a. Devoir d'information auprès du médecin généraliste

La patiente a déclaré avoir consulté son médecin généraliste pour le tenir informé de l'évolution de sa maladie.

« J'ai toujours consulté le Dr D pour qu'il ait toutes les informations, mon suivi puis parfois pour avoir un conseil ou des explications. Le traitement était défini par le centre de cancérologie, la chirurgie a eu lieu à R***. »

b. Rôle de coordinateur du parcours de soin

Elle place le médecin généraliste comme interlocuteur privilégié du parcours de soin.

« C'est lui qui m'a suivi en coordination avec le gastro-entérologue et le cancérologue. »

« Le Dr D a toujours su être disponible. C'est très important. C'est le relai direct. La coordination des soins est très importante. »

c. Prise en charge sur le versant psychologique

La patiente met en avant le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge psychologique.

« Quand on sort, on est abasourdi par l'annonce, le traitement, sous la douleur et la faiblesse. Il y a [entre le médecin généraliste et moi] toujours un très bon dialogue, on s'est toujours bien coordonnés »

« On a toujours eu un bon dialogue, une bonne entente. On se retrouve un peu seule face aux soucis qui peuvent se présenter. C'est un peu le relais qui nous fait avancer. »

Notamment grâce à la bonne relation avec son médecin généraliste.

« On se sent plus en sécurité avec son médecin traitant alors que dans les services, ça tourne beaucoup.

La relation entre les patients et les médecins généralistes est très importante. Le Dr D a toujours su être disponible. C'est très important. C'est le relai direct. La coordination des soins est très importante. »

d. Disponibilité du médecin généraliste

La patiente décrit une nouvelle fois le rôle de proximité du médecin traitant, dans un cadre de confiance.

« Je trouve que c'est important. Le cancérologue n'a pas le temps, la gastro entérologue m'a toujours conseillée de voir mon médecin traitant. Il y a cette notion de confiance entre le patient et lui, c'est un bon soutien. »

Bien qu'elle lui reproche parfois un manque de disponibilité, notamment par apport aux visites à domicile.

« Quand j'ai été opéré à Lille, à la sortie, j'ai demandé au Dr D de venir me voir à la maison. Je n'aurais pas su me déplacer.

La seconde fois, au retrait de la poche, je me suis organisée avec ma sœur. Le problème est que lorsqu'on a de gros coup dur comme cela, les visites à domicile sont compliquées parce que vous avez beaucoup de demandes. Je suis venue, on a bien cerné le problème. Il faudrait un peu plus de disponibilité. »

« L'absence de visite à domicile est compliquée. La première fois, le docteur a eu la gentillesse de venir. La seconde fois, lorsqu'on m'a retiré la poche mi-août 2019, le docteur n'avait pas le temps et on m'a conseillé de plutôt venir au cabinet. Ça a été une souffrance supplémentaire mais ce n'était pas insurmontable. Je sais que vous êtes de plus en plus surchargé. »

De manière plus globale, la patiente regrette le manque de temps de tous les médecins.

« L'oncologue est accablé sur leur thérapie. Les histoires de brûlures etc. ne sont pas pris en compte. Ça va vite, les patients attendent, il y a des urgences. Ils manquent de temps. Vous aussi, les généralistes, vous êtes débordés. »

« Je déplore surtout le manque de temps bien que tous, vous ayez été à l'écoute. »

« On manque surtout de médecins. »

e. Impuissance de la médecine contre les effets indésirables

La patiente exprime la sensation que la médecine est impuissante pour contrer les effets indésirables.

« J'allais le voir pour donner les informations, pour aussi alléger les souffrances. Mais on ne pouvait pas faire grand-chose en dehors du paracétamol, de quelques crèmes. »

« Il [mon médecin généraliste] a toujours cherché une solution pour atténuer les souffrances. »

6. Étude du sixième entretien

L'entretien s'est déroulé avec une femme de 49 ans atteinte d'un cancer du sein traité par chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie puis hormonothérapie. Elle vit en milieu urbain, l'entretien a duré 53 minutes.

a. Pas la nécessité de consulter le médecin généraliste

Une fois la prise en charge installée par les oncologues, la patiente n'a pas ressenti le besoin de consulter son médecin généraliste dans le cadre de sa maladie cancéreuse.

« Je n'ai pas ressenti de manque, je me renseignais par moi-même. Il y a des affiches pour les ateliers, les psychologues, les nutritionnistes. J'avais les informations devant moi mais... Non le médecin traitant ne m'a pas manqué. »

« Peut-être n'y suis-je pas allé car je n'en avais pas ressenti le besoin. Il avait sûrement des nouvelles par mon mari car c'était le médecin de famille. Je n'ai pas ressenti de manque mais rien ne nous empêche de le faire si on en ressent le besoin... »

« Il a joué son rôle et les spécialistes ont pris le relai. Je ne lui reproche rien. Peut-être des patients souhaiteraient qu'il soit plus régulièrement présent. Si j'avais eu un souci, un manque de clarté, une mésentente, j'aurais eu recours au médecin traitant. Je pense qu'il doit être là si le patient le demande. C'est fonction du patient, de l'âge, de son fonctionnement. C'était peut-être aussi une manière de rejeter les choses. Une froideur que j'ai eue pour avoir une distance face à la maladie. Rien ne m'a manqué. »

Elle a consulté son médecin généraliste pour les pathologies aiguës intercurrentes.

« Quand j'en avais besoin mais pas spécialement. Je n'ai jamais été malade. J'allais le voir pour les rhumes. »

« Pendant la chimiothérapie et tout ça, non. J'allais voir l'oncologie et le chirurgien. Non je ne pense pas pendant le traitement. »

« Mon médecin traitant, je ne le vois pas beaucoup. Si je suis malade, je sais qu'il est là. »

Et lui reconnaît une place dans le suivi psychologique bien qu'elle n'y ait pas eu recours.

« La médecine générale est importante pour l'accompagnement, le suivi est nécessaire. C'est surtout psychologique. On est beaucoup entouré, beaucoup d'examens.

Puis du jour au lendemain, plus personne. J'avais besoin que quelqu'un poursuive le suivi. »

b. Sentiment d'impuissance de la médecine

La patiente exprime un sentiment de faiblesse de la médecine contre les effets indésirables des traitements.

« Pour les douleurs, je me disais toujours qu'on ne pouvait rien faire. J'expliquais à l'oncologue ce que j'avais mais c'est comme ça. Il faut patienter, c'est le traitement qui fait que. Je me disais qu'il n'y avait pas grand-chose à faire à part attendre. »

c. Amertume envers la maladie

On retrouve dans le discours de la patiente une forme de reproche envers son médecin généraliste qui l'a, selon elle, pris en charge de manière superficielle.

« Mon médecin traitant ne m'a même pas consulté, il m'a fait une ordonnance pour consulter un spécialiste. »

« L'échographie, il m'a juste fait faire une échographie et m'a donné les coordonnées. On a fait la biopsie, le radiologue disait que ce n'était pas un cancer mais j'étais surprise.

Finalement, c'est le médecin traitant qui m'a appelé. Quand ça arrive, on sait que ce n'est pas bon, en général, il ne vous appelle jamais. Il m'a demandé si le labo m'avait appelé ? Non. Il a fait la biopsie puis m'a donné les coordonnées du Dr XXX puis m'a recommandé par la suite un oncologue »

La patiente s'est sentie très satisfaite du suivi par l'oncologue et estime que le médecin généraliste doit laisser la prise en charge du cancer aux équipes dédiées.

« C'était le Dr XXX [gynécologue] qui m'accordait du temps. Elle m'a opérée, a fait la chimiothérapie, m'a surveillé... Elle me disait que normalement elle n'avait plus à le faire mais qu'avec son expérience, elle s'est aperçue que les patients en avaient besoin 2 ou 3 mois après. J'ai fait 2 ou 3 rendez-vous. »

« Mais encore, il [le médecin généraliste] ne doit pas entrer dans le travail de l'oncologue. J'ai eu beaucoup affaire avec le Dr XXX [oncologue]. Elle a proposé à mon mari de le rencontrer sans tabou et sans moi. L'oncologue n'était pas bavard mais il répondait à mes questions. »

Enfin, on retrouve une amertume envers sa maladie.

« Je n'avais que 47 ans, je n'avais pas envie. Je n'avais pas à être là. Je voyais les femmes présentes, elles étaient beaucoup plus âgées que moi.

Une amie m'a donné le numéro de téléphone d'une de ses amies et je n'avais pas envie de lui parler. Un membre de ma famille a un cancer, elle est éloignée mais je n'y arrive pas. »

d. Sentiment de peur

La patiente reconnaît avoir été apeurée par le diagnostic et aurait aimé davantage d'examens pour la rassurer.

« Après, on devrait faire un peu plus d'examens mais c'est peut-être la peur qui fait ça. J'avais peur d'en avoir un ailleurs. Ça m'aurait rassuré de faire un autre scanner. Il y a les mammographies, les consultations gynécologiques... J'alterne tous les 3 mois. Ça me rassure »

e. Souhait d'une meilleure prise en charge globale

La patiente regrette une meilleure prise en charge notamment financière, pour les soins de confort ou esthétiques.

« J'ai toujours aimé aller à la piscine, j'adore ça. C'est dommage qu'on ne puisse pas être pris en charge. J'aimais bien faire de l'aquagym, ça coûte quand même. J'aurais aimé que la Sécurité Sociale intervienne. »

« Mon oncologue m'a parlé d'une association mais je ne me sentais pas de faire la route. Je manquais d'informations. On se retrouve tout seul alors que ce serait bien de partager nos expériences. »

« Pareil pour la perruque. C'est inadmissible qu'à l'heure actuelle, il faille l'acheter. Je ne savais pas qu'ils le faisaient en pharmacie. J'ai suivi le conseil d'une personne qui avait subi une chimio et je suis allé chez un perruquier. Ça m'a coûté dans les 700 euros, la mutuelle et la sécurité sociale ont pris une partie en charge. »

7. Étude du septième entretien

L'entretien s'est déroulé avec un homme de 72 ans, suivi pour un cancer de la vessie traitée par chimiothérapie locale. L'entretien a duré 48 minutes et le patient vit en milieu rural.

a. Proximité du médecin généraliste

Le patient met en avant la disponibilité du médecin généraliste.

« Je devais me rendre à la clinique toutes les deux semaines. Ce qui était embêtant c'est que je devais faire une analyse d'urine avant la chimiothérapie et que malheureusement, il était régulièrement retrouvé une bactérie. Heureusement mon médecin traitant était réactif pour la traiter au plus vite et j'ai pu avoir toutes mes séances jusqu'ici. »

Notamment avec la possibilité de régulières visites au domicile.

« Avec toutes mes maladies c'est mon médecin qui vient au domicile, comme vous le voyez je me déplace très mal. Je lui ai demandé un suivi très régulier et on s'est accordé sur une fois toutes les deux semaines, je préfère, ça me rassure. »

Ainsi que sa réactivité concernant les examens complémentaires. Il explique que son médecin généraliste lui accorde un temps de visite conséquent.

« Je fais des analyses d'urine avant chaque injection de chimiothérapie et il les reçoit directement au cabinet, souvent c'est lui qui m'appelle pour me dire de prendre un antibiotique quand il faut. Chaque fois qu'il vient il reste au moins une heure, on parle beaucoup ça me fait du bien. Je lui fais part de mes angoisses. »

Il reconnaît son anxiété qui l'amenait à souhaiter davantage de consultations.

« J'aurai pu lui demander de venir plus souvent... ou peut-être des appels téléphoniques de temps en temps. Mon épouse me dit que je suis trop anxieux... J'ai la chance d'avoir son numéro de téléphone privé mais je ne veux pas l'utiliser. »

b. Rôle administratif

Le patient reconnaît au médecin généraliste un rôle administratif, notamment pour la réalisation des bons de transport.

« J'ai besoin de mon traitement régulier, il prend ma tension et m'ausculte, avec tous mes antécédents c'est bien. Je lui pose également plein de questions et il me fait les bons de transports pour me rendre à la clinique. »

c. Importance du lien entre le médecin généraliste et le milieu hospitalier

Le patient souligne l'importance du partage d'information concernant les examens et le traitement réalisé en milieu hospitalier.

« Mon médecin généraliste recevait un courrier après chaque séance. C'est important qu'il soit au courant de ce qui se passe à la clinique. »

« Le fait de le voir souvent permettait qu'il sache tout de ma maladie. Il avait l'air de savoir également ce qui était important par l'urologue directement. »

d. Prise en charge psychologique

Le patient fait état d'une relation forte avec son médecin généraliste s'inscrivant dans la durée. Relation renforcée par sa proximité et sa disponibilité.

« Je connais mon médecin depuis plus de trente ans. Il s'est toujours bien occupé de moi et m'a accompagné dans tous mes problèmes de santé. Il était évident qu'il devait être présent lors de mon cancer. J'ai la chance qu'il vienne souvent me voir. Je suis peut-être privilégié. »

« Je lui ai demandé un suivi très régulier et on s'est accordé sur une fois toutes les deux semaines, je préfère, ça me rassure. »

Cette relation entre dans la prise en charge psychologique.

« Chaque fois qu'il vient il reste au moins une heure, on parle beaucoup ça me fait du bien. Je lui fais part de mes angoisses. Il s'occupe également de mon épouse, elle est en meilleure santé mais il l'ausculte à chaque fois. C'est comme un rituel, ça nous apaise. »

e. Impuissance de la médecine

Le patient déplore un sentiment d'impuissance de la médecine face aux effets indésirables.

« Je pense qu'on ne peut pas faire grand-chose malheureusement face aux effets secondaires. Mon urologue a été très présent, je le voyais à chaque fois à la clinique, il répondait à mes questions. »

8. Étude du huitième entretien

Le huitième entretien a eu lieu avec une femme de 58 ans traitée pour un cancer du sein par chirurgie et radiothérapie. Elle vit en milieu semi rural, l'entretien a duré 39 minutes.

a. Détresse psychologique

La patiente décrit un état psychologique fragilisé par les douleurs et la fatigue.

« Même moralement, cela fut très difficile. Le Tamoxifène® provoquait des bouffées de chaleur. C'est horrible, je n'en dormais pas la nuit. Les articulations me faisaient mal, j'avais des crampes, une prise de poids. Le corps change, c'est un bouleversement. »

La crainte de l'évolution de la maladie et d'une rechute est anxiogène.

« La peur de la rechute était très présente. J'ai l'impression que le temps que je prends le Tamoxifène® d'être en sécurité. J'ai bientôt fini et cela me fait angoisser alors que je n'étais pas pour la prise de ce médicament. Je suis également suivie par ma gynécologue car le Tamoxifène® peut également générer un cancer de l'utérus. »

Elle s'est sentie encouragée par le soutien de sa famille.

« Quand on vous l'annonce, on a l'impression qu'on va mourir. Il faut un temps pour le digérer puis pour se dire qu'on doit se battre. Avoir des enfants aide à se battre, même s'ils sont grands. Je pense que je me suis battue pour eux. J'étais catégorique, je ne voulais pas de chimio. Et heureusement, je n'en ai pas eu besoin. »

b. Sentiment d'abandon

L'entretien a été dominé par un sentiment d'abandon de la part de la médecine

« Je n'ai pas eu l'impression d'être bien suivie. »

Dès le début de la prise en charge, par le médecin généraliste :

« Après avoir passé ma mammographie, j'ai pris rendez-vous chez mon médecin, mais ce n'était pas mon médecin traitant. J'ai eu une remplaçante, alors que je venais d'apprendre que j'avais un cancer. »

« Je suis sortie et je suis de suite allé voir mon médecin traitant. Je n'ai pas du tout senti d'accompagnement car ce n'était pas mon médecin référent. »

Ce qui l'a poussé à consulter un autre médecin généraliste, sous les conseils d'un proche.

« Plusieurs personnes m'ont dit que c'était le médecin qui allait m'aider. Je voulais être opérée au plus vite mais elle n'a rien pris en compte ni en charge.

Je suis allée en sortant chercher du réconfort chez ma sœur. Je n'avais pu avoir qu'un rendez-vous dans plusieurs jours. Je ne voulais pas attendre.

Mon amie m'a présentée à son médecin qui a pris les rendez-vous, m'a expliqué ce qui allait se passer... J'ai été opéré dans le mois qui suit. »

Puis pendant sa prise en charge en milieu hospitalier.

« J'ai été opérée à R*** et la radiothérapie à L*** où je n'ai pas eu d'accompagnement. »

« Rien ne m'a été proposé ni par mon médecin traitant ni par l'oncologue. »

Ainsi qu'une absence de prise en charge sur le versant psychologique, elle s'est sentie livrée à elle-même

« J'aurais aimé qu'on me rassure plus.

Je me rends compte n'être personne. Heureusement que j'avais mes enfants et mon ami sinon j'aurais été bien seule. Le chirurgien m'a annoncé partir ailleurs. Elle m'a orienté vers le radiothérapeute mais je n'ai plus de chirurgien. »

« Pour moi, cela s'est bien passé à partir de la prise en charge à l'hôpital de R*** où j'ai été bien suivi. Il faudrait plus de présence, c'est chacun son cancer.

J'ai beaucoup entendu "oh ça va aller, tu vas guérir facilement." " Ça se soigne facilement" ce n'est pas pris au sérieux. Alors que c'est totalement faux. »

« J'aurais eu besoin de plus d'écoute, de disponibilité malgré que je sois venue très régulièrement. Je n'ai jamais l'attention que j'aurais aimé. »

Elle dénonce un sentiment d'incompréhension lors d'une réflexion de son médecin généraliste.

« Je me souviens que la dernière fois que j'y suis allé, je n'arrivais plus à marcher, parler. Elle m'a dit : "Vous êtes encore là vous ?". J'ai été déçue. Je n'ai pas changé de médecin pour ça mais c'était décevant »

La patiente déplore également un manque de suivi et d'accompagnement après le traitement.

« Quand cela vous arrive, tout le monde est autour ; puis j'ai eu la sensation d'être abandonnée par le chirurgien notamment. »

Elle aurait souhaité une meilleure prise en charge initiale,

« Avoir plus de suivi, que lui fasse la démarche de m'annoncer les dates de rendez-vous. Je n'ai pas senti de suivi particulier. »

c. Impuissance de la médecine

La patiente regrette un sentiment d'impuissance de la médecine.

« J'ai consulté mon médecin pour les articulations, le dos... Contre les douleurs. Il y avait un traitement par anti douleurs mais rien n'est vraiment proposé pour les douleurs. Tout ce qui est lié à la douleur de la radiothérapie. Je n'ai pas eu l'impression d'être bien suivie. »

9. Étude du neuvième entretien

L'entretien a eu lieu avec un homme de 37 ans atteint d'un cancer ORL, traité par chimiothérapie. L'entretien a duré 16 minutes et il vit en milieu urbain.

A la demande du patient, sa mère était présente lors de l'entretien pour aider à l'expression orale.

a. Difficultés alimentaires, résilience

Le patient rapporte de grandes difficultés à s'alimenter avec la nécessité de manger des aliments liquides.

« J'ai tout le temps envie de vomir, je ne peux presque pas manger. Je mange un ou deux yaourts par jour et un peu d'eau, c'est très difficile. »

Ainsi qu'une importante douleur l'invalisant au quotidien.

« J'ai très mal mais je ne pense pas que ce soit à cause de la chimiothérapie. On m'a dit que c'était une chimiothérapie pour ralentir le cancer et qu'elle n'était pas trop forte. »

« La nuit il m'arrive souvent de devoir me lever pour prendre des médicaments. Je dors très mal à cause de la douleur. »

Lorsque la question de l'amélioration de la médecine générale est abordée, le patient répond de manière plus globale sur la médecine et se montre résigné.

« Il ne faudrait pas de cancer. Mon quotidien est très dur... »

« Un traitement magique pour ne pas souffrir et retrouver l'appétit. Mais ça n'existe pas... »

b. Rôle de soutien familial

Le patient décrit des visites systématiques mensuelles.

Il admet que sa mère est inquiète et appelle plus régulièrement le médecin généraliste.

« Il vient à la maison une fois par mois pour mes médicaments et souvent entre deux. Maman l'appelle souvent, elle s'inquiète beaucoup. Je crois que je le vois une fois tous les euhh dix jours. »

« Quand je n'arrive pas à me lever, ou quand j'ai fini tous mes tubes de pommade, il vient. Parfois maman s'inquiète quand je ne peux vraiment pas me nourrir. »

Le médecin généraliste soigne le patient et apporte également un soutien psychologique à sa mère.

« Je crois qu'elle [sa mère] l'a aussi au téléphone de temps en temps. »

« Mon médecin vient me voir quand ma mère lui téléphone. Il m'aide un peu mais c'est surtout pour elle. »

c. Rôle de coordinateur des soins

Le patient reconnaît au médecin généraliste un rôle de coordinateur du parcours de soins, lui permettant notamment de se rendre sur son lieu de traitement.

« Il vient à la maison une fois par mois pour mes médicaments. »

« Il fait les papiers dont j'ai besoin pour aller à l'hôpital. Et mes ordonnances. »

10. Étude du dixième entretien

La patiente interrogée est une femme de 75 ans, traitée pour un cancer du rein par chirurgie et chimiothérapie. Elle vit en milieu rural, l'entretien a duré 19 minutes.

a. Détresse psychologique

La patiente décrit un mal-être psychologique

« Je subis et je fais ce que l'on me dit de faire. J'ai fait une pause de 2 mois car j'étais à bout.

J'étais épuisée mentalement et physiquement. C'était trop fort. C'est là qu'elle a baissé la posologie. »

b. Consultation systématique

Elle a consulté son médecin généraliste afin d'avoir ses traitements, que ce soit les traitements hors maladie du cancer ou les traitements pris pour contrer les effets indésirables.

« Pour mon Levothyrox®, de bains de bouche, Esoméprazole®, Ramipril®. L'oncologue ne fait pas d'ordonnance. Le bicarbonate de sodium aide bien, ça brûle moins et c'est plus pratique. »

c. Rôle de coordinateur et rôle administratif

La patiente reconnaît un rôle central au médecin généraliste.

La possibilité de le rencontrer au domicile renforce ce rôle.

« Il en faut, sans médecin généraliste ce serait compliqué. Il vient à domicile. La prise en charge est bien, elle [le médecin généraliste] me permet aussi d'avoir des transports en ambulance. »

d. Prise en charge optimale

La patiente est satisfaite de sa prise en charge globale : hospitalière et par le médecin généraliste.

« Tout s'est plutôt bien passé. Les transmissions étaient faites. Je n'ai rien de particulier à ajouter. »

11. Étude du onzième entretien

L'entretien a été mené auprès d'un homme de 57 ans, en soin pour un cancer de la prostate. Il vit en milieu semi rural. La durée de l'entretien est de 34 minutes.

a. Relation de confiance avec le médecin généraliste

Le patient décrit une relation forte avec son médecin généraliste avant le diagnostic de la maladie cancéreuse. Ce lien s'est renforcé lors de la prise en charge.

« Je connais mon médecin depuis que je suis tout petit, il s'occupe de toute ma famille depuis toujours et maintenant de mes enfants et petits-enfants. »

« J'allais le voir tous les trois mois pour mes médicaments. Mon cancer a été découvert suite à une prise de sang qu'il m'avait prescrit. C'est un peu grâce à lui que j'ai été dépisté si tôt »

« J'ai été suivi par le Dr Y à la clinique R en urologie, le suivi était très bien. Mais j'avais besoin de voir mon médecin généraliste tous les mois malgré tout. »

« J'y allais aussi parfois pour mon petit-fils »

Un soutien psychologique s'inscrit dans ce cadre de relation de confiance.

« J'avais besoin d'aller lui parler, je sais que je n'ai pas eu ce qu'on peut appeler un "gros" cancer, il a été pris en charge à un stade précoce. Mais le fait d'être emmené dans cette spirale d'exams et de rendez-vous médicaux est quelque chose que j'ai ressenti comme angoissant. J'avais du mal à vivre le quotidien, à dormir et à continuer ma vie... »

« Le fait qu'il connaisse quasiment toute ma vie, ma famille, mon histoire m'a permis de plus me confier, je n'aurais pas pu parler comme ça n'importe qui. »

« Il [le médecin généraliste] a su m'écouter, il n'a pas eu besoin de dire grand-chose, il a surtout joué un rôle de psychologue je crois. »

b. Suivi systématique

Le patient a consulté son médecin généraliste dans le cadre du suivi d'autres maladies chroniques ou lors de pathologies aiguës. Il a préféré rapprocher ses consultations.

« J'allais le voir tous les trois mois pour mes médicaments. [...] Puis lorsque j'ai appris que j'étais malade et que j'ai été suivi en parallèle à la clinique, j'ai préféré le rencontrer tous les mois. »

« Même s'il ne gérait pas mon cancer, je voulais être sûr que ma tension et mon diabète étaient bien équilibrés. »

« J'y allais aussi parfois pour mon petit-fils. »

« L'hiver dernier j'ai été plusieurs fois malade. »

c. Le médecin généraliste placé comme repère de la maladie

Le médecin généraliste est placé comme pièce centrale du parcours de soin, ainsi que coordinateur.

« Je ne peux pas concevoir mon suivi médical sans lui »

« J'étais déjà proche de par le fait qu'il suive toute ma famille mais aussi parce que je le consultais régulièrement pour mon diabète surtout. »

« Il m'a permis d'avoir des bons de transport pour aller voir le chirurgien. »

« Je sais qu'il recevait les courriers du Dr Y, je lui amenais parfois mais il ne les découvrait pas. Je sais que si j'ai besoin de retrouver mes courriers, il a tout sur son ordinateur. »

d. Pas de consultation en lien avec les effets indésirables

Le patient admet ne pas avoir exposé ses effets indésirables à son médecin généraliste. Les estimant peu importants et le médecin généraliste impuissant.

« J'ai des troubles de l'érection et encore quelques soucis pour aller uriner. J'en ai parlé quelques fois avec le Dr Y [urologue] mais il n'a pas vraiment proposé de solution. Je dois attendre apparemment, la chirurgie est récente. »

« J'ai dû en parler rapidement une fois ou deux avec mon médecin traitant mais je ne sais même plus ce qu'il m'a répondu... »

12. Étude du douzième entretien

L'entretien a été mené auprès d'une femme âgée de 61 ans, traitée pour un cancer du sein par chirurgie et radiothérapie. L'entretien a duré 21 minutes. La patiente vit en milieu urbain.

a. Prise en charge hospitalière optimale

La patiente décrit une relation avec son médecin généraliste avant diagnostic ponctuée de prise en charge sur des pathologies aiguës et n'a pas renforcé sa prise en charge lors de la découverte de cancer.

« Je n'ai jamais aimé aller chez le médecin, j'y vais quand je suis vraiment obligée, vraiment malade »

« Tout le personnel à l'hôpital a été aux petits soins, je n'ai pas à me plaindre.

Ils ont répondu à mes questions, m'ont écouté quand j'en avais besoin. Mais c'est vrai que j'ai toujours pris la maladie comme une épreuve de vie et que j'avais en tête de vite finir le traitement sans trop réfléchir. Je suis du genre bonne élève. »

« Mon médecin j'ai dû le voir quatre fois pour des bronchites... »

b. Impuissance de la médecine classique

Elle exprime une déception quant aux prises en charges classiques, l'amenant à se tourner vers des médecines parallèles.

« Je crois que j'ai essayé toutes les crèmes du marché, certaines ont eu peu d'effet, d'autre pas du tout. »

« Lorsque j'ai pris mon premier rendez-vous pour la radiothérapie, on m'a conseillé d'aller voir un coupeur de feu. Le monsieur était en partenariat avec l'hôpital, il faisait ça gratuitement et par téléphone. J'ai été d'abord dubitative puis je me suis dit que je ne risquais rien par téléphone. »

« Je n'ai jamais aimé m'étaler des crèmes, j'ai essayé en prévention de la radiothérapie, mais aucune n'a semblé marcher.

J'ai fini par appeler ce fameux coupeur de feu, dès le lendemain j'ai eu l'impression de sentir un mieux mais c'était peut-être psychologique... »

Discussion

1. Analyse des résultats

a. Importance de la prise en charge psychologique

L'ensemble des participants met en avant l'importance de l'aspect psychologique dans la relation avec leur médecin généraliste.

Les difficultés liées aux différents traitements reçus entraînent une détresse psychologique.

Pendant la phase de traitement, ils ont exprimé un besoin de soutien, d'accompagnement et parfois de stimulation de la part de leur médecin généraliste.

Puis lors de la fin de la prise en charge hospitalière, lorsque le patient se retrouve plus isolé, l'importance du soutien psychologique apporté par le médecin généraliste a été soulignée.

Ce résultat est retrouvé dans une étude française décrivant la place du médecin généraliste chez les patients sous chimiothérapie : tous avaient consulté leur médecin généraliste pour trouver un soutien psychologique, un réconfort et des conseils.(8)

Dans notre étude, bien que certains patients n'aient pas consulté leur médecin généraliste pour des tenants psychologiques, ils admettent toutefois qu'ils auraient appréciés être mieux pris en charge sur ce point.

Les raisons évoquées de l'absence de demande de prise en charge psychologique, voire de blocage de celle-ci sont liées à la mauvaise relation initiale ou à la déception des circonstances du diagnostic et du début de la prise en charge de la maladie.

La nature initiale de la relation médecin-patient influe beaucoup sur la possibilité de prise en charge psychologique lors d'une maladie chronique. La confiance instaurée est primordiale et amènera le patient à se confier davantage.

Les notions de proximité et de disponibilité du médecin généraliste sont essentielles dans la prise en charge psychologique.

Une étude allemande menée en 2017 sur plus de 700 participants, rapporte que dans 63,4 % des cas, le médecin généraliste offrait un soutien lorsque les patients avaient des questions ou des inquiétudes concernant leur cancer. (9)

Les personnalités des patients et de leur médecin généraliste, ainsi que les affinités préexistantes avec le médecin généraliste sont déterminantes. (10)

La psycho-oncologie est un domaine spécifique, il a été observé que le médecin généraliste se sert de ses compétences relationnelles de manière spontanée pour les appliquer à la relation avec le patient. (11)

b. Rôle de coordinateur du parcours de soin

Le suivi médical du patient antérieur au diagnostic de cancer ainsi que sa proximité et sa disponibilité placent le médecin généraliste au centre du parcours de soin.

Les patients interrogés identifient ce rôle comme principal relai de la structure hospitalière.

Le rôle du médecin généraliste serait de centraliser les informations médicales du patient et d'articuler les différents acteurs du système de soins. Il fait le lien entre les examens, les soins et la vie quotidienne du patient.

Les patients interrogés donnent un rôle de consultant à leur médecin généraliste, l'intégrant davantage dans leur prise en charge. Il est sollicité pour des conseils concernant leurs thérapeutiques ou leur orientation médicale. Ce rôle s'inscrit dans une relation de confiance.

Les patients sont amenés à consulter leur médecin généraliste à des fins administratives en lien avec leur maladie cancéreuse comme la délivrance de bons de transport ou d'arrêt de travail.

Le médecin généraliste est aussi intégré directement dans le traitement anti cancéreux lors du renouvellement de l'hormonothérapie par exemple, ou la réalisation d'ordonnance de kinésithérapie.

c. La fréquence des consultations

Parmi les patients interrogés, certains ont continué le suivi régulier avec leur médecin généraliste sans y intégrer la maladie cancéreuse. Ils ont consulté leur médecin traitant pour le traitement d'autres maladies chroniques, ou ponctuellement pour des pathologies intercurrentes. Laissant la gestion du cancer aux spécialistes en oncologie.

A l'inverse, certains patients ont renforcé la fréquence des consultations afin de se rassurer en intégrant pleinement le médecin généraliste dans leur prise en charge.

Quelques patients ont consulté leur médecin traitant à des fins purement informatives, l'incluant dans leur parcours de soin de manière superficielle.

Une meilleure compréhension par le médecin généraliste, du rôle que l'on attend de lui, permettrait une meilleure implication dans le suivi de la maladie cancéreuse. (12)

d. La proximité et la disponibilité du médecin généraliste

Les patients ont souligné l'importance de la proximité géographique du médecin généraliste, notamment en comparaison avec le centre hospitalier.

La disponibilité du médecin généraliste permettant un délai de rendez-vous correct, ainsi que son accessibilité renforcent le lien avec le patient et permet de placer le médecin généraliste comme premier interlocuteur.

La possibilité de visites au domicile chez les patients affaiblis renforce le lien avec la médecine générale.

Par sa proximité, le médecin généraliste est amené à prescrire des soins de support pour répondre aux plaintes du patient. Parfois initiés par les oncologues ou chirurgiens, ces traitements aident le patient à supporter les effets indésirables. Le médecin généraliste intervient dans la continuité des soins, entre deux consultations par ces spécialistes ou lors de la fin du suivi hospitalier.

e. Prise en charge hospitalière adaptée

Les personnes interrogées ont décrit une prise en charge hospitalière bien ordonnée faisant intervenir plusieurs professionnels de santé. Le parcours de soin du patient est bien fléché, les intervenants bien avisés.

Ils se sont sentis pris en charge dans la globalité.

Ils ont ressenti par contre un manque de singularité associé à la froideur d'une grande structure.

f. Pas de recours auprès du médecin généraliste

Des patients n'ont pas exprimé le besoin de consulter leur médecin généraliste lors de la prise en charge de leur maladie cancéreuse ou l'ont consulté en tant que patient lambda lors de pathologies aiguës intercurrentes.

Trois raisons semblent expliquer cette absence de besoin :

- Un sentiment d'abandon de la part du médecin généraliste lors du diagnostic et de l'initiation de la prise en charge amenant une défiance.
- La prise en charge en milieu hospitalier qui fut optimale, le patient n'a pas ressenti de besoins supplémentaires.
- L'impression que leur médecin généraliste ne saurait pas gérer la situation et la préférence de s'adresser aux spécialistes de leur maladie.

Ces résultats sont corrélés par une étude américaine menée auprès de plus de quatre-vingt patients. Elle établit que la moitié des patients souhaitaient être suivi au long cours par un médecin spécialiste en oncologie. Les raisons évoquées étaient le besoin de soins spécialisés et d'experts, une meilleure continuité des soins et la croyance que les médecins généralistes ne sont pas impliqués dans la prise en charge du cancer. (13)

Une étude française publiée en 2017 décrit la perception du médecin généraliste par des patientes ayant été traitées pour un cancer du sein. Les patientes pensaient que les soins de suivi de la maladie cancéreuse ne faisaient pas partie des attributions du médecin généraliste. Son implication dans le suivi de la maladie n'était alors tolérée qu'en cas de contact étroit avec l'oncologue. (14)

g. Impuissance de la médecine face aux effets indésirables

Les patients estiment que le médecin généraliste et plus globalement la médecine sont démunis face aux effets indésirables des traitements.

Ils décrivent les échecs successifs des thérapeutiques essayées pour les soulager.

Ce sentiment d'impuissance renforce le sentiment d'abandon ressenti par quelques patients.

Certains préfèrent ainsi prendre sur eux et ne pas communiquer leurs effets indésirables, ne pensant pas d'intervention possible.

Les effets indésirables de la chimiothérapie et de la radiothérapie appellent des demandes de soulagement auxquelles n'est parfois pas fournie une réponse satisfaisante dans les cadres habituels de traitement.

Ainsi certains patients préfèrent s'orienter vers des médecines dites complémentaires, de la phytothérapie aux coupeurs de feu.

Certaines thérapeutiques non allopathiques ont montré un impact bénéfique en soins oncologiques de support dans la prise en charge des effets secondaires des traitements spécifiques. (15)

Ce complément d'accompagnement apporte un soutien supplémentaire dans la maladie. (16)

2. Les forces et les limites de l'étude

a. Analyse du choix de la méthode

Le type d'entretien

Douze entretiens semi dirigés ont été effectués dans un premier temps.

Lors de l'analyse des données, il s'est avéré que des entretiens ouverts auraient été mieux appropriés.

Trois nouveaux entretiens, ouverts, ont été réalisés auprès de nouveaux patients en mars 2022.

Suite à la retranscription des entretiens et à l'analyse des deux premiers, il a été constaté que les informations apportées étaient similaires et que l'entretien ouvert n'apportait pas de bénéfice.

Parmi les douze entretiens semi-dirigés, quatre entretiens se sont avérés peu contributifs mais ont tout de même été analysés.

Une suffisance des données a été obtenue au terme de onze entretiens, renforcée lors du douzième.

Établissement d'un **climat de confiance**

Dès le premier contact par appel téléphonique, il a été fait en sorte qu'un climat de confiance s'installe.

L'entretien s'est déroulé dans un lieu au choix du patient, le plus souvent à son domicile.

L'anonymisation des patients interrogés ainsi que des lieux de soin et des noms des praticiens impliqués permet de s'exprimer plus librement.

La réalisation d'un **entretien pilote** avec un débriefing a permis d'améliorer la grille d'entretien. Une question a été précisée en reformulant le mot "pourquoi".

Cette modification a permis d'éviter un biais de formulation.

Les entretiens ont été co-analysés par une docteur en médecine, les thèmes retrouvés ont été recoupés afin de garantir une bonne interprétation des verbatims. Certains thèmes ont été rassemblés.

Une **triangulation des données** permet deux observations indépendantes et renforce la validité des données obtenues.

b. Les biais

Biais de recrutement

On s'intéresse ici aux patients sous traitements anticancéreux ayant ressenti des effets indésirables, afin d'évaluer leur relation avec leur médecin généraliste.

Le recrutement ayant été effectué par le biais de leur médecin généraliste, on pourrait s'attendre à ce que les patients ayant mal vécu cette relation refusent de participer à l'étude. Ou que les médecins généralistes n'estimant pas une relation optimale avec leurs patients ne leur proposent pas d'entrer dans l'étude.

De plus, de par le mode de recrutement, les patients interrogés ont tous consulté leur médecin généraliste lors de la prise en charge de leur cancer.

Lors des sollicitations, aucun patient n'a refusé. Cependant après la prise de rendez-vous un patient a préféré annuler celui-ci, se justifiant ne pas être prêt à partager son histoire.

Lors de l'entretien, le patient interrogé savait être face à un futur médecin généraliste, cette position a pu influencer ses réponses.

Biais d'interrogation

La recherche qualitative met en avant les qualités d'enquêteur de la personne menant les entretiens.

La question d'impartialité et de neutralité est primordiale.

Lors de l'abord d'un sujet vaste tel que le cancer, le patient interrogé peut avoir envie de s'épancher et de sortir du cadre de la question initiale. Il est important de savoir rediriger le patient vers la question initiale sans l'influencer.

Lors des trois entretiens ouverts il a été d'autant plus difficile de garder le patient dans l'optique de la question posée.

L'expérience de l'enquêteur peut apporter un biais à l'étude.

Biais de mémoire

Il a été choisi de n'interroger que les patients ne présentant pas de troubles cognitifs et dont les traitements dataient de moins de cinq ans. Cependant il se peut que certains événements aient été oubliés ou déformés.

Biais d'échantillonnage

Huit personnes interrogées sur douze sont des femmes, et parmi elles six ont été soignées pour un cancer du sein.

Ceci peut s'expliquer de deux manières :

La multiplication des traitements donnés lors du cancer du sein, entraînent d'autant plus d'effets indésirables, notamment suite à la chimiothérapie.

Le taux de survie à cinq ans d'une patiente atteinte d'un cancer du sein est de 88%. Le cancer du sein est alors le troisième cancer en termes de survie, derrière le cancer de la prostate et le mélanome cutané, chacun à 93% de survie à cinq ans. (2)

Ces deux types de cancer nécessitant le plus souvent une prise en charge chirurgicale entraînant moins d'effets indésirables.

Conclusion

L'objectif de cette étude était de déterminer la relation entre le patient ayant été sous traitement anti cancéreux et son médecin généraliste. Douze entretiens ont permis de répondre à cette question.

Le mal-être psychologique est décrit par chaque patient interrogé, il est l'effet indésirable majeur, commun à tous. Il est en partie dû à la maladie, ainsi qu'aux nombreux traitements anti-cancéreux.

Les effets indésirables autres que psychologiques, ne semblent pas trouver toutes les réponses auprès du médecin généraliste et plus globalement auprès de la médecine. Le parcours de soin spécialisé en oncologie est optimisé depuis de nombreuses années selon les besoins du patient, différents soins de support y sont proposés.

L'étude menée met l'accent sur l'importance du suivi psychologique lors de la maladie cancéreuse, lors du diagnostic, des traitements puis dans l'après cancer.

Dans la plupart des cas, le médecin généraliste semble avoir apporté ce soutien. De par sa disponibilité et sa proximité, il est le relai au milieu hospitalier et a un rôle de coordinateur important auprès du patient. Il lui permet de conserver une meilleure qualité de vie au domicile.

Le médecin généraliste a souvent des capacités d'écoute et d'empathie qui lui permettent d'apporter un soutien adéquat au patient.

La stratégie décennale de lutte contre les cancers, établie en 2021 pour les dix années à venir, place une nouvelle fois le médecin généraliste au cœur de la prise en charge du patient atteint d'un cancer.

Elle souhaite proposer aux patients une meilleure organisation de leur parcours de soin, centré sur le patient et son médecin généraliste. (17)

Références bibliographiques

1. Le cancer, une maladie chronique ? [Internet]. Ligue contre le cancer. [cité 13 mars 2022]. Disponible sur: https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/41522_le-cancer-une-maladie-chronique
2. Cancers : les chiffres clés - Qu'est-ce qu'un cancer ? [Internet]. [cité 30 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Chiffres-cles>
3. Présentation du D.E.S [Internet]. [cité 19 janv 2022]. Disponible sur: https://www.cnge.fr/la_pedagogie/presentation_du_des/
4. Les chiffres clés du cancer en France [Internet]. Ligue contre le cancer. [cité 1 mars 2020]. Disponible sur: /article/26089_les-chiffres-cles-des-cancers
5. L'enquête VICAN5 - La vie cinq ans après un diagnostic de cancer [Internet]. [cité 19 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Le-point-sur/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer/L-enquete-VICAN5>
6. Muggeo A. Gestion des effets secondaires de la chimiothérapie par le médecin généraliste: difficultés rencontrées et élaboration d'un guide pratique. 2016;60.
7. Orsini L. Place du médecin généraliste dans la prise en charge en cancérologie. 27 mars 2017;121.
8. Coindard G, Barrière J, Vega A, Patrikidou A, Saldanha-Gomes C, Arnould P, et al. What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study. Eur J Gen Pract. juin 2016;22(2):96-102.
9. Lang V, Walter S, Fessler J, Koester MJ, Ruetters D, Huebner J. The role of the general practitioner in cancer care: a survey of the patients' perspective. J Cancer Res Clin Oncol. 1 mai 2017;143(5):895-904.
10. Guery O, Vanneste P, Dezetter A. Perception par les médecins généralistes de la prise en charge des facteurs psychosomatiques. Vers une collaboration professionnelle en Belgique ? Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. 1 févr 2019;177(2):157-62.
11. Bacqué MF. Le médecin généraliste, son patient atteint de cancer et... leur relation. Psycho-Oncol. 1 sept 2012;6.

12. Kane P, Jasperse M, Egan R, McBain L, McKinlay E, Pullon S, et al. Continuity of cancer patient care in New Zealand; the general practitioner perspective. *N Z Med J*. 19 août 2016;129(1440):55-63.
13. Hudson SV, Miller SM, Hemler J, Ferrante JM, Lyle J, Oeffinger KC, et al. Adult Cancer Survivors Discuss Follow-up in Primary Care: 'Not What I Want, But Maybe What I Need'. *Ann Fam Med*. 9 janv 2012;10(5):418-27.
14. Laporte C, Vaure J, Bottet A, Eschalièr B, Raineau C, Pezet D, et al. French women's representations and experiences of the post-treatment management of breast cancer and their perception of the general practitioner's role in follow-up care: A qualitative study. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. 2017;20(4):788-96.
15. Träger S. Pratiques non conventionnelles à visée thérapeutique (PNCAVT) et cancer broncho-pulmonaire. *Rev Mal Respir Actual*. 1 sept 2017;9(2):408-12.
16. Triadou P, Martin O, Amsellem Y, Coulon L, Ramos E. Les Patients souffrant de cancers et la médecine traditionnelle chinoise (3). Expérience des patients de la MTC et définition de la complémentarité. 2010;6.
17. La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 - Stratégie de lutte contre les cancers en France [Internet]. [cité 22 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>

Annexe 1 : Première version du guide d'entretien

Questions préliminaires

Êtes-vous un homme ou une femme ?

Quel âge avez-vous ?

De quel type de cancer avez-vous été pris en charge ?

Par quelle(s) thérapie(s) ?

Grille d'entretien

Quels effets secondaires avez-vous eu lors de votre traitement ?

Pourquoi avez-vous consulté votre médecin traitant pendant la prise en charge de votre cancer ?

Quels auraient été vos besoins afin d'améliorer votre quotidien ?

Quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge des effets secondaires ?

Que représente la médecine générale au sein de la prise en charge du patient cancéreux pour vous ?

Annexe 2 : Seconde version du guide d'entretien

Questions préliminaires

Êtes-vous un homme ou une femme ?

Quel âge avez-vous ?

De quel type de cancer avez-vous été pris en charge ?

Par quelle(s) thérapie(s) ?

Grille d'entretien

Quels effets secondaires avez-vous eu lors de votre traitement ?

Pour quelles raisons avez-vous consulté votre médecin traitant pendant la prise en charge de votre cancer ?

Quels auraient été vos besoins afin d'améliorer votre quotidien ?

Quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge des effets secondaires ?

Que représente la médecine générale au sein de la prise en charge du patient cancéreux pour vous ?

Annexe 3 : Guide d'entretien des entretiens ouverts

De quelles manières avez-vous ressenti votre relation avec votre médecin généraliste lorsque vous avez eu des effets indésirables dus aux traitements anti cancéreux ?

Annexe 4 : Information pour participation à une étude médicale



Faculté de Médecine et de Maïeutique
56 rue du Port 59046 LILLE

Nom de l'étudiant : **VIOLETTE**
Prénom de l'étudiant : Agnès
Contact : agnes.violette@hotmail.fr

Si recherche type 2 ou 3 par questionnaires ou entretiens **Information pour participation à une étude médicale**

Dans le cadre de la thèse que je dois réaliser au cours de mes études je réalise un travail de recherche médicale non interventionnelle intitulée :

« Prise en charge des effets secondaires des anticancéreux, par le médecin généraliste : point de vue des patients »

Cette recherche a pour objectif de connaître et d'améliorer la prise en charge des effets secondaires aux anticancéreux, en médecine générale.

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données par le biais d'entretiens et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous bénéficiez si vous le souhaitez d'un délai de réflexion
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et anonyme
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectuées
- Que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin des travaux
- Que ce travail a fait l'objet d'une déclaration au registre des traitements et, le cas échéant, au CPP

Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur. Les données de santé vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique destiné à l'évaluation scientifique de la recherche. Elles seront transmises dans des conditions garantissant leur confidentialité, c'est-à-dire de manière pseudonymisée. Conformément au règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil de 27 avril 2016 applicable à compter du 25 mai 2018 et aux articles 39, 40 et 56 de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée, vous pourrez exercer vos différents droits dont celui d'accès, d'interrogation, de rectification et d'opposition concernant la levée du secret médical auprès de la personne qui vous propose de participer à la recherche. Par ailleurs, conformément à l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, les données de santé vous concernant peuvent vous être communiquées par l'investigateur et pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé, à d'autres entités de cet organisme, responsable de l'étude.

Fait à Le.....

Document fait en 2 exemplaires, dont 1 remis à la personne interrogée.

AUTEURE Nom : VIOLETTE

Prénom : Agnès

Date de soutenance : Mercredi 22 juin 2022

Titre de la thèse : Étude de la relation entre le patient ayant présenté des effets indésirables aux traitements anti-cancéreux et son médecin généraliste.

Thèse - Médecine - Lille 2022

Cadre de classement : *Médecine générale*

DES : *Médecine générale*

Mots-clés : médecine générale, protocoles antinéoplasiques, effets indésirables, évènements de vie, continuité des soins.

Résumé :

Introduction : Le cancer est une maladie qui tend à devenir chronique. L'Institut national du cancer (INCa) estimait en 2018, à 382 000 le nombre de nouveaux cas en France. L'évolution médicale a permis de prolonger la survie des patients, qui subissent de multiples traitements entraînant souvent des effets indésirables.

Comment le patient atteint de cancer et présentant des effets indésirables dûs au traitement appréhende la relation avec son médecin généraliste ?

Matériel et méthode : Une étude qualitative a été réalisée par des entretiens semi dirigés auprès de patients vivant dans le Nord et le Pas de Calais, traités pour un cancer ces cinq dernières années et ayant présenté des effets indésirables.

Résultats : Douze patients ont participé à l'étude, huit femmes et quatre hommes, d'une moyenne d'âge de 58 ans. La durée moyenne des entretiens était de 38 minutes. Tous les patients avaient présenté de nombreux effets indésirables, notamment sur le versant psychologique. Ils ont consulté leur médecin traitant pour un soutien psychologique, des conseils ou pour des raisons administratives.

Discussion : Le médecin généraliste a une place importante dans la prise en charge psychologique. Il n'est pas toujours consulté pour les autres effets indésirables, en partie car les patients préfèrent s'adresser aux spécialistes de leur maladie, et parce qu'ils estiment que la médecine est impuissante face aux effets indésirables.

Il est placé dans le parcours de soin comme relai principal du milieu hospitalier.

Composition du Jury :

Président : Madame le Professeur MARTINOT

Assesseurs : Monsieur le Professeur BAYEN, Monsieur le Docteur CALAFIORE

Directeur de thèse : Madame le Docteur DURAND-CHEVAL