



HAL
open science

Intérêt d'un programme personnalisé d'après cancer du sein pour les patientes et leurs médecins traitants : étude réalisée à l'Institut de Cancérologie de Lorraine en 2020

Anne-Flore Ladaique

► To cite this version:

Anne-Flore Ladaique. Intérêt d'un programme personnalisé d'après cancer du sein pour les patientes et leurs médecins traitants : étude réalisée à l'Institut de Cancérologie de Lorraine en 2020. Médecine humaine et pathologie. 2020. hal-03805996

HAL Id: hal-03805996

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03805996v1>

Submitted on 7 Oct 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université de Lorraine

Faculté de médecine de Nancy

2020

N°

THESE

pour obtenir le grade de

Docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Dans le cadre du 3^e cycle de médecine générale

Par

Anne-Flore LADAIQUE

Le 15 octobre 2020

**Intérêt d'un Programme Personnalisé d'après cancer du sein
pour les patientes et leurs médecins traitants.**

Etude réalisée à l'Institut de Cancérologie de Lorraine en 2020.

Examineurs de la thèse

M. le Professeur VOGIN Guillaume

Président du Jury

M. le Professeur MARCHAL Frédéric

Juge

M. le Professeur DI PATRIZIO Paolo

Juge

Mme le Docteur LESUR Anne

Directrice de Thèse



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE



FACULTÉ de MÉDECINE
NANCY

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyenne
Pr Laure JOLY

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Nicolas GAMBIER
Deuxième cycle : Dr Antoine KIMMOUN
Troisième cycle : Pr Laure JOLY
Formation à la recherche : Pr Nelly AGRINIER
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
CUESIM : Pr Stéphane ZUILY
SIDES : Dr Julien BROSEUS
Vie Facultaire : Dr Philippe GUERCI
Étudiant : Mme Audrey MOUGEL

Chargés de mission

Docimologie : Dr Jacques JONAS
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Pr Mathias POUSSEL
Relations internationales : Pr Jacques HUBERT

Présidente du Conseil de la Pédagogie : Pr Louise TYVAERT
Président du Conseil Scientifique : Pr Jean-Michel HASCOET

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND –
Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY –
Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET -
Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER – Henry COUDANE -
Jean-Pierre CRANCE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE -
Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER –
Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ –
Simone GILGENKRANTZ -Gilles GROSDIDIER - François GUILLEMIN - Philippe HARTEMANN –
Gérard HUBERT - Claude HURIET - Michèle KESSLER - François KOHLER - Henri LAMBERT - Pierre LANDES
- Pierre LASCOMBES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE -
Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL –
Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN -
Pierre NABET – Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD -
François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER –
Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER –
Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER -
Gilbert THIBAUT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET –
Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER – Denis ZMIROU - Faïez ZANNAD

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Pierre BEY - Henry COUDANE - Serge BRIANÇON - Jean-Marie GILGENKRANTZ –
Simone GILGENKRANTZ - Michèle KESSLER - Alain LE FAOU - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS –
Luc PICARD - François PLENAT -
Jean-Pierre VILLEMOT - Faiez ZANNAD

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^e sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV

3^e sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{re} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER –
Professeur Antoine VERGER

2^e sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD –
Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY –
Professeur Damien MANDRY - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44^e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^e sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur Mathias POUSSEL

3^e sous-section (*Biologie cellulaire*)

Professeure Véronique DECOT-MAILLERET

4^e sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^e sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^e sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Bruno HOEN - Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI –
Professeur Christian RABAUD

46^e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN

4^e sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2^e sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier PEIFFERT –
Professeur Guillaume VOGIN

3^e sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^e sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{re} sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire*)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^e sous-section : (*Médecine intensive-réanimation*)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^e sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4^e sous-section : (*Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie*)

Professeur Nicolas GIRERD - Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{re} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD –
Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT

2^e sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3^e sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN

4^e sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Bernard KABUTH

5^e sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{re} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^e sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3^e sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeure Anne-Claire BURSZTEJN - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^e sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{re} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^e sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET –

Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL

3^e sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD

4^e sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2^e sous-section : (*Chirurgie viscérale et digestive*)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD –

Professeure Adeline GERMAIN

3^e sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^e sous-section : (*Urologie*)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53° Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{re} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie*)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

3^e sous-section : (*Médecine générale*)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54° Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{re} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2° sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3° sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4° sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2° sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

3° sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61° Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeure associée Sophie SIEGRIST

Professeur associé Olivier BOUCHY

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42° Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2° sous-section : (Histologie, embryologie, et cytogénétique)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

44° Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Catherine MALAPLATE –

Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2° sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Jacques JONAS

45° Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2° sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46° Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
Docteur Arnaud FLORENTIN (stagiaire)

2° sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3° sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D'AVENI

2° sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Docteure Lina BOLOTINE

3° sous-section : (Immunologie)

Docteure Alice AARNINK (stagiaire)

4° sous-section : (Génétiq

Docteure Céline BONNET

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1° sous-section : (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

Docteur Philippe GUERCI

2° sous-section : (Médecine intensive-réanimation)

Docteur Antoine KIMMOUN

3° sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

2° sous-section : (Neurochirurgie)

Docteur Fabien RECH (stagiaire)

3° sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Docteur Thomas SCHWITZER (stagiaire)

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

4° sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3° sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4° sous-section : (Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire)

Docteure Nicla SETTEMBRE

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Anthony LOPEZ

2° sous-section : (Chirurgie viscérale et digestive)

Docteur Cyril PERRENOT

53° Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

3° sous-section : (Médecine générale)

Docteure Kénora CHAU (stagiaire)

54° Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

4° sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale)

Docteure Eva FEIGERLOVA

5° sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteur Mikaël AGOPIANTZ (stagiaire)

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)

Docteur Patrice GALLET - Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER-
Professeure Cécile RUMEAU

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^e Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^e Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^e Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

64^e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Christophe NEMOS

66^e Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

69^e Section : NEUROSCIENCES

Madame Sylvie MULTON

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Cédric BERBE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)

Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DU JURY

Monsieur le Professeur VOGIN Guillaume

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier de Cancérologie et Radiothérapie

Vous nous faites l'honneur de présider cette thèse.

Veillez trouver ici notre gratitude pour votre grande disponibilité.

Soyez assuré de notre profonde reconnaissance pour votre accueil bienveillant.

A NOTRE DIRECTRICE DE THESE

Madame le Docteur LESUR Anne

Docteur en Gynécologie-Obstétrique- Chirurgie – Compétence ordinale de cancérologie

Responsable du Parcours Sein ICL

Merci pour votre accompagnement et votre confiance tout au long de ce travail.

Votre passion et votre engagement sans faille suscitent notre admiration.

Merci de nous accorder votre amitié.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur MARCHAL Frédéric

Professeur des Universités – Praticien hospitalier de Chirurgie viscérale et digestive

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de juger ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de notre plus profond respect.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur DI PATRIZIO Paolo

Professeur des Universités de Médecine Générale

Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous faites d'accepter de juger notre travail, et à l'intérêt que vous y avez porté.

Soyez assuré de notre plus grand respect.

A mes parents, merci d'avoir fait de moi celle que je suis aujourd'hui, et d'avoir toujours cru en moi. Vous m'avez donné l'envie d'aider les autres et de suivre vos traces dans ce métier. Vous êtes mes modèles, et quand je serai grande, je voudrais être comme vous !

Maman, cette thèse c'est aussi la tienne, sans ton aide et ton soutien, je n'y serais jamais arrivée. Merci pour ta sagesse de toujours, ta présence, même téléphonique, et tes encouragements dans les moments plus ou moins faciles de la vie.

Papa, merci pour le soutien pâtissier et informatique lors de l'écriture de ce travail. Merci pour la force que tu me transmets, et pour avoir toujours une réponse à mes problèmes, qu'ils soient techniques ou humains.

Justine, Valentin,

Vu de l'extérieur, on n'est peut-être pas la fratrie la plus unie, mais vous m'êtes absolument indispensables.

Chacun à votre manière, vous êtes toujours présents pour moi si j'en ai besoin pour m'écouter râler et me plaindre, pour me faire pleurer et me reconforter, ou pour partager des bonnes nouvelles et rire ensemble.

A mes grands-mères, mes oncles et tantes, et mes cousins. Un merci particulier à Minette et Geneviève pour répondre toujours présentes quand j'ai besoin d'aide !

Hélène, tu m'as montré la voie... Ne désespère pas de moi, mais je ne sais toujours pas utiliser Zotero !

Il paraît qu'on choisit pas sa famille, et qu'on choisit pas ses parents.... Si c'est vrai, alors je suis très chanceuse, je suis tombée dans la meilleure famille possible.

Mais moi, je crois que vous ai choisi !

Je vous aime.

Manu, une amitié aussi surprenante que géniale ! Merci de m'avoir aidé et poussé dans ce travail, merci pour tes relectures, tes critiques et ton soutien. Depuis environ deux ans, tu es devenu mon confident le plus proche. Tu es une très belle personne et je te souhaite le meilleur pour toujours !

Arthur, mon plus vieil ami en couches, mon âme-frère, un jour tu m'as dit qu'on partageait les mêmes rêves mais qu'on ne pouvait pas tous les deux les accomplir. J'ai terminé médecine à ta place, alors profite bien du tour du monde pour moi. Et donne de tes nouvelles où je te bousille !

Jessica, ma chérie, une évidence dès le jour de la rentrée au CM1 ! Bavarde et caractérielle, tu étais faite pour moi :) Merci de voir en moi une meilleure version que celle existante depuis toujours et de me faire croire que je peux aider le monde entier !

Thomas, ma Patate, de près ou de loin, tu es toujours là. Dans les bons comme dans les mauvais moments, tu es irremplaçable. J'espère que cette amitié va durer jusqu'à la fin des temps et que je vais pouvoir apprendre plein de bêtises et de gros mots aux petits Ancel !

Lucile, ma compagne de galère ! Sans toi pour me précéder et sans tous tes conseils, je n'aurais peut-être jamais tenté le DESC ! Alors merci, et à très vite pour des sushis et des ragots !!

A ma bande de BLD, Nathalie, Pauline, Edem, Léo, et évidemment Quentin. Vous étiez là à mes débuts, et vous m'avez tous beaucoup appris et fait grandir, chacun à votre manière. Le Q, tu nous manques <3

Margot, Lauriane, Mélanie, Félicie, mes plus belles découvertes Romarimontaines et un an plus tard Esther et Vincent. De belles histoires et de belles amitiés. Je ne suis que de l'autre côté de la vallée, ne m'oubliez pas ^^

La protec... chacun se reconnaîtra ! J'ai découvert des gens géniaux d'horizons totalement différents parmi vous, mais animés par une même envie d'aider et de soutenir les autres. De belles amitiés sont nées de ces valeurs communes ! Pardon de ne pas avoir été très présente ces derniers temps, j'avais une thèse à écrire ^^

Merci à l'équipe des soins continus de St Dié pour leur gentillesse et leur soutien dans cette nouvelle aventure vosgienne. Et un merci particulier à Alexia qui était prête, en pleine pandémie, à héberger chez elle Dora et son sac à dos alors qu'on ne se connaissait que depuis 2h :)

Les voisines, on forme un groupe étrange, mais génial ! Merci pour les barbecues et les mojitos. Merci Axelle d'avoir fait le clown pour me détendre, et Anne-Marie d'avoir fait la cuisine pour que je n'aie pas à m'en préoccuper ! Et pardon pour tous les « non, j'ai pas le temps, faut que je bosse » des derniers mois !

A l'équipe des urgences SDDV, merci à vous tous de m'avoir accueilli si simplement et m'avoir fait rapidement une place dans votre quotidien. Je promets de m'améliorer !

A Vianney, Laurent, Betty, Ana et tous les collègues et amis que j'oublie et qui m'ont tant appris et ont rendu plus vivable ce long et fastidieux parcours.

A Victor, Elsa, Tom, Gülbeyaz, Maxime, à tous les anciens amis, à tous les nouveaux, et aux anciennes amitiés retrouvées, merci d'être dans ma vie !

SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances.

Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.

Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

TABLE DE MATIERES

GLOSSAIRE	17
INTRODUCTION	19
1. Quelques chiffres ⁵	21
2. Législation et son évolution	22
2.1 Le premier plan cancer (2003-2007) ⁶	22
2.2 Circulaire DHOS/SDO n°2005-101 du 22 février 2005 relative à l'offre de soins en oncologie ⁷	23
2.3 Le deuxième Plan Cancer (2009-2013) ⁹	24
2.4 Evaluation de la mise en œuvre des deux premiers Plans ¹⁰	25
2.5 Le troisième Plan Cancer (2014-2019) ¹²	26
3. Parcours de soins dans le cancer ¹³	27
3.1 Dépistage et diagnostic.....	27
3.2 Dispositif d'annonce	28
3.3 Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ¹³	30
3.4 Plan personnalisé de soins (PPS) ¹³	30
3.5 Modalités thérapeutiques les plus fréquentes.....	31
3.6 Programme personnalisé d'après cancer (PPAC) ¹³	32
4. Lien ville -hôpital	33
4.1 Le médecin généraliste en oncologie ¹⁹	33
4.2 Le dossier communicant en oncologie (DCC)	34
5. Le programme personnalisé d'après cancer en pratique	35
5.1 Mise en œuvre et questionnements	35
5.2 Le PPAC dans le cancer du sein à l'Institut de Cancérologie de Lorraine	38
ARTICLE	41
1. Introduction.....	41
2. Méthodes	42
2.1 Population	43
2.2 Procédures de recueil des données.....	43
2.3 Données collectées	44
2.4 Analyse des résultats	44
3. Résultats.....	45
3.1 Sélection des patientes et de leur médecin traitant (Figure 1)	45

3.2 Réponses au questionnaire « patiente » (Tableau 1)	45
3.3 Réponses au questionnaire « médecin » (Tableau 2).....	47
4. Discussion	49
5. Conclusion	53
DISCUSSION GENERALE : L'APRES CANCER	54
1. L'après cancer et les médecins	54
1.1 Rôle central du médecin généraliste	54
1.2 Relation ville-hôpital	55
1.3 Formation et valorisation de la cancérologie en médecine générale	59
2. L'après cancer et la patiente : un vaste programme	61
2.1 Rupture et abandon	61
2.2 Hormonothérapie	62
2.3 Soins de support	63
2.4 Séquelles et image de soi.....	64
2.5 Psychologie et groupes de parole	65
2.6 Sexualité.....	66
2.7 Activités physiques adaptées.....	67
2.8 Emploi	68
2.9 Prise en charge sociale.....	68
2.10 Inégalités d'accès	69
CONCLUSION	71
BIBLIOGRAPHIE	73
ANNEXES	80
Annexe 1 : Questionnaire PPAC Patientes	80
Annexe 2 : Questionnaire PPAC médecin généraliste.....	83
Annexe 3 : Exemple fiche de synthèse des traitements.....	86
Annexe 4 : Exemple Calendrier prévisionnel.....	87
FIGURES	88
Figure 1a : Diagramme Patientes	88
Figure 1b : Diagramme Médecins.....	89
TABLEAUX	90
Tableau 1	90
Tableau 2	93

GLOSSAIRE

3C : Centre de Coordination en Cancérologie

AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

ALD : Affection de Longue Durée

APA : Activités Physiques Adaptées

BPCO : Bronchopneumopathie Chronique Obstructive

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

DCC : Dossier Communicant en Cancérologie

DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées

DO : Dépistage Organisé

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

DMP : Dossier médical Partagé

DPI : Dossier Patient Informatisé

DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

HTA : Hypertension Artérielle

ICL : Institut de Cancérologie de Lorraine

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INCa : Institut National du Cancer

IPAC : Infirmière de Pratique Avancée en Cancérologie

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PPAC : Programme Personnalisé d'Après Cancer

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

REDCap : Research Electronic Data Capture

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

VICAN2 : Etude la Vie deux ans après un diagnostic de Cancer

VICAN5 : Etude la Vie cinq ans après un diagnostic de Cancer

INTRODUCTION

La pathologie cancéreuse est loin de résumer l'ensemble des pathologies auxquelles est confronté tout médecin généraliste quel qu'il soit. Certes... mais celle-ci ne se restreint pas au « cancer », elle englobe la maladie quel qu'en soit l'organe, le sexe ou l'âge, mais également tous les aspects de la vie. En effet, elle survient chez un individu, souvent sans prévenir, et portant le spectre immédiat de mort. Elle va bouleverser non pas une vie, mais tout un entourage, elle va s'attaquer non pas à un organe mais à un être vivant dans sa complexité, engendrant une terreur difficile à maîtriser et créant une rupture immédiate que chacun croit définitive entre un avant et un après, et ce en quelques mots.

En 1985, un texte de trois pages signé par le Dr Fitzhugh MULLAN paraît dans le *New England Journal of Medicine*, sous le titre traduit « Saisons de survie : réflexions d'un médecin atteint de cancer ». ¹ Celui-ci cerne avec lucidité la situation : « Je suis en forme jeune et sans souci, et en une phrase prononcée, je deviens officiellement malade. Je n'appartiens déjà plus aux biens portants, et quoiqu'il arrive, de cet instant, je n'en ferai plus jamais partie, même guéri. »

Ces quelques lignes puissantes expriment la notion d'un temps qui s'arrête, d'un monde qui s'écroule, et qui fait d'une personne, quand bien même elle semble guérie, un « étranger » au monde des biens portants. Le temps du traitement est celui de tout traitement d'une pathologie avec ses affres et douleurs, mais la différence avec les autres maladies réside pour l'auteur dans ce nouvel état sans fin de « survivant », le séparant à tout jamais des autres personnes n'étant pas passées par là.

Le nombre de cancers n'a cessé de croître ces dernières années et dans le même temps, le nombre de personnes, dans cet état si bien analysé, qui allaient vivre ou plutôt « survivre » s'est démultiplié. Peu à peu à travers le monde, une prise de conscience est apparue, chez les patients d'abord, unis par ce sentiment commun, et se structurant à travers la voix des associations, mais aussi chez les soignants, comprenant peu à peu cette révolution de la « survie ».

Le 5 juin 1988, était célébré aux Etats Unis le premier Jour National des « survivants » du cancer « National Cancer Survivors Day », en tant que célébration à la vie, rappelé par la revue *Lancet Oncology* en éditorial en 2011. En 1991, LEIGH explicitait le « cancer survivorship movement » et en 1995 se créait la coalition nationale des survivants aux USA. ²

En France, c'est à partir de décembre 1998 que s'organise un phénomène unique et remarquable avec la mise en œuvre des « Etats Généraux de la santé », création de forums citoyens donnant la parole aux patients, et donnant lieu en cancérologie, sous l'impulsion de la Ligue contre le Cancer aux « Premiers Etats généraux des personnes malades du Cancer ». ³

En 2000, la Charte de Paris contre le cancer est signée et l'engagement du Président Jacques CHIRAC de faire de la lutte contre le cancer un des chantiers prioritaires de son mandat est annoncé. Mise en œuvre en plusieurs étapes, cette résolution a conduit à la publication du premier Plan Cancer le 24 mars 2003, puis à la création de l'Institut national du cancer (INCa) en février 2004 et à la publication le 22 février 2005 d'une circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie. ⁴

Ces mesures avaient pour but d'améliorer les soins, de favoriser une relation pérenne et authentique avec les équipes soignantes (écoute, empathie, équilibre dans la relation médecin-malade, concepts de consentement éclairé et décision partagée, possibilité de solliciter un second avis), mais surtout de valoriser une approche personnalisée, prenant en compte, en tant qu'être humain, la globalité de l'être souffrant et de ses proches. Les premier et deuxième Plans ont mis l'accent sur la qualité de la prise en charge. Les mesures phares de ces plans, telles que le dispositif autour de l'annonce, la réunion de concertation pluridisciplinaire ou encore la remise d'un plan personnalisé de soins, sont devenues non seulement incontournables en 2020, mais aussi critères d'accréditation. ⁴

La prise en charge du cancer s'est donc vue ériger en priorité nationale de Santé Publique seulement depuis une vingtaine d'années en France. Cette organisation de la lutte contre le cancer s'est faite en un temps remarquablement court, et sans être parfait, l'état des lieux actuel de la prise en charge n'a plus rien à voir à ce qui avait amené les patients à provoquer ce choc culturel entre les soignants et les soignés à l'aube des années 2000.

Aussi, avant de nous intéresser au Programme Personnalisé d'Après Cancer (PPAC), qui est au centre de ce travail, il nous a semblé légitime de nous arrêter d'abord sur les grandes étapes de structuration des parcours de soins en cancérologie. Ce cheminement dans le temps est en effet unique et son évocation, sous forme d'un descriptif, bien que pouvant être vécue comme une litanie, nous a paru fondamentale à rappeler.

En seconde partie, compte tenu de toutes ces données élaborées au cours du temps, conduisant à comprendre que le temps de « l'après » était incontournable de l'exercice clinique quotidien pour tous, nous avons souhaité évaluer une démarche centrée sur cet « après cancer », mise en place sur un plan pratique à l'Institut de Cancérologie de Lorraine, sous forme de classeur de Programme Personnalisé d'Après Cancer, remis aux patientes et transmis à leurs médecins.

Cette évaluation a été réalisée sous forme d'une étude quantitative, visant à cerner, à travers des questionnaires adressés aux uns et aux autres, l'intérêt que pouvaient y trouver les patientes concernées ainsi que leurs médecins traitants respectifs.

La discussion qui suivra est centrée sur cette période de l'après cancer avec les diverses difficultés rencontrées, tant logistiques que psychosociales, mettant l'accent sur une indispensable communication ville-hôpital la plus personnalisée possible, et liée à une volonté commune des deux côtés de partage et réciprocité.

1. Quelques chiffres⁵

Le nombre estimé de nouveaux cas de cancer en 2018 est de 382 000, dont 54% chez l'homme et 46% chez la femme. Le nombre de décès par cancer est de 157 400.

Chez l'homme, le cancer de la prostate reste de loin le plus fréquent (50 430 nouveaux cas estimés en 2015), devant le cancer du poumon (31 231 cas estimés en 2018) et le cancer colorectal (23 216 cas estimés en 2018).

En termes de mortalité, le cancer du poumon se situe au premier rang (22 761 décès en 2018), devant le cancer colorectal (9 209 décès) et le cancer de la prostate (8 115 décès).

Chez la femme, le cancer du sein se situe en tête avec 58 459 cas estimés en 2018, devant le cancer colorectal (20 120 cas) et le cancer du poumon (15 132 cas).

Le cancer du sein est la première cause de décès par cancer (12 146 décès), devant le cancer du poumon (10 356 décès) et le cancer colorectal (7 908 décès). Il est responsable de 14% des décès féminins par cancer en 2018.

En ce qui concerne son taux d'incidence : il est en croissance régulière, puisqu'entre 1990 et 2018, le nombre annuel de nouveaux cas de cancer du sein a presque doublé, passant de 30 000 à 58 400 cas annuels, soit +1,1 % par an en moyenne.

Son taux de mortalité, quant à lui, a diminué de 1,5% par an entre 2005 et 2012.

La survie nette standardisée sur l'âge à 5 ans est de 87 %, et elle est de 76% à 10 ans.

Le cancer du sein représente par ailleurs près de 8 % de l'ensemble des décès par cancer, tous sexes confondus. Rappelons que le cancer du sein chez l'homme représente environ 1 % des cas, mais il est souvent de moins bon pronostic.

2. Législation et son évolution

C'est lors des premiers Etats Généraux des malades atteints du cancer organisés par la Ligue contre le Cancer en 1998³, qu'une demande forte de l'amélioration des conditions d'annonce du diagnostic s'est faite entendre, ainsi que la nécessité de la prise en compte de la vie personnelle et sociale des patients. A l'issue de ces discussions, des recommandations nationales ont vu le jour, et ont été intégrées au premier Plan Cancer.

La lutte contre le cancer s'est structurée en France dès 2003, sur la base de Plans nationaux, visant à mobiliser les acteurs de santé autour de la prévention, du dépistage, des soins, de la recherche, et de l'accompagnement des patients et de leur famille. Cela a donné naissance au premier Plan Cancer (2003- 2007).

2.1 Le premier plan cancer (2003-2007)⁶

Le premier Plan Cancer prend en compte la maladie cancéreuse dans toutes ses dimensions, et engage six axes de travail, pour améliorer les résultats de la lutte contre le cancer : prévention, dépistage, qualité des soins, accompagnement, formation, et enfin comprendre et découvrir.

Ce plan cancer a été associé à la création en 2004 de l'Institut National du Cancer (INCa), agence scientifique, chargée de coordonner l'ensemble des intervenants dans la lutte contre le cancer. L'Institut se voit attribuer l'objectif double de contribuer à la diminution de la mortalité par cancer, et de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer.

Le premier Plan Cancer a instauré et codifié le dispositif d'annonce, la mise en place d'une réunion de concertation pluridisciplinaire obligatoire (RCP) pour chaque patient, et l'élaboration du programme personnalisé de soins (PPS) remis au patient lors de l'annonce.

Ces grandes étapes de la prise en charge initiale du patient porteur de cancer sont censées être intégrées dans la prise en charge des malades cancéreux, donnant lieu à des labels d'accréditation.

En ce qui concerne l'axe qualité des soins, le Plan Cancer prône d'humaniser l'accompagnement thérapeutique, de ré équilibrer la relation médecin-malade, et d'améliorer l'accès à l'information des patients afin de les aider à devenir réellement acteurs de leur combat contre la maladie. Il insiste également sur la nécessaire coordination ville-

hôpital, avec transmission des informations entre professionnels de santé, et en particulier à destination du médecin traitant.

Outre la déclinaison dans le premier Plan Cancer de toute une série d'actions à mettre en place pour améliorer les prises en charge, favoriser l'accès aux soins et aux informations, et promouvoir la participation des patients aux décisions les concernant, une réflexion s'est mise en place afin d'organiser et de structurer en parallèle l'offre de soins ; c'est la circulaire DHOS/SDO de février 2005 qui traduit cette volonté.

2.2 Circulaire DHOS/SDO n°2005-101 du 22 février 2005 relative à l'offre de soins en oncologie ⁷

Cette circulaire doit permettre d'élaborer les schémas régionaux d'organisation des soins dans une optique nouvelle, fondée à la fois sur les principes de l'équité d'accès aux soins, de la coordination des acteurs et de la qualité des pratiques professionnelles, et centrée sur l'écoute et l'information des patients et de leurs familles.

Elle redéfinit l'organisation régionale de l'offre de soins :

- Les établissements de santé et centres privés de radiothérapie sont soumis à autorisation spécifique en ce qui concerne leur implantation, en lien avec des critères d'agrément définis par l'INCa. Ils sont membres d'un réseau de santé.
- La mise en place d'un réseau de santé dans chaque région se voit préconisée pour permettre la coordination des acteurs ville-hôpital, qui « constitue une exigence fondamentale du Plan Cancer ». Il répond à un cahier des charges proposé par l'INCa.
- Au niveau de chaque territoire de santé, sont identifiés un ou plusieurs sites de oncologie. L'objectif est d'améliorer l'accès aux soins pour les patients vivant en zone rurale notamment, et d'offrir des prises en charge de qualité en proximité.
- Des Centres de Coordination en Oncologie (3C) sont créés. Tous les établissements autorisés sont rattachés à un 3C, qui est une cellule de qualité opérationnelle. Il s'occupe de la coordination médicale, et en particulier de la réalisation des RCP. Il a pour rôle d'accompagner le réseau de santé pour la mise en place du dossier communicant en oncologie (DCC), et doit contribuer au développement du lien ville-hôpital. Il accompagne la mise en place du Plan Cancer.
- L'organisation de la relation ville-hôpital doit être opérationnelle au niveau du territoire de santé pour permettre la continuité des soins. Pour que le maillage territorial soit efficient, il est nécessaire que le réseau de santé assure parfaitement son rôle de coordination entre tous les intervenants. Dans cette chaîne, le médecin traitant doit être associé et informé aussi rapidement que possible, d'où la nécessité d'avoir rapidement à disposition un système d'échange informatisé fiable et sécurisé.

- Dans chaque région enfin, un pôle régional de cancérologie, assure, outre ses missions spécialisées de recours, des missions d'expertise, de recherche clinique et d'innovation, et d'enseignement.

2.3 Le deuxième Plan Cancer (2009-2013)⁹

Le rapport IGAS⁸ (Inspection Générale Des Affaires Sociales) paru en juin 2009 avait pour objectif l'évaluation de la mise en œuvre de ce premier plan cancer. Celui-ci a mis en lumière certaines actions, comme par exemple le lien ville-hôpital et la place du médecin généraliste, méritaient d'être améliorées. Le deuxième plan cancer met donc en place des actions pour renforcer ces mesures.

Il s'inscrit dans la suite du premier, et se décline en cinq axes : recherche, observation, prévention et dépistage, soins, et enfin vivre pendant et après un cancer.

Chaque axe comprend plusieurs actions, elles-mêmes portant plusieurs mesures, dont certaines pour renforcer des résultats insuffisants du plan précédent.

Les trois grands thèmes transversaux qui guident la réflexion de ce second plan sont la lutte contre les inégalités en santé, la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux pour personnaliser les prises en charge, ainsi que la recherche du renforcement du rôle du médecin traitant dans toute la continuité du parcours.

L'amélioration des conditions de détection précoce des cancers fait partie des objectifs du Plan cancer 2009-2013. La mesure 14 en particulier de lutte contre les inégalités face au cancer, a pour ambition d'augmenter de 15% la participation de l'ensemble de la population aux dépistages organisés.

L'axe soins comprend une mesure-phare, la mesure 18, qui consiste à personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant. Elle encourage à faire bénéficier 80% des patients au moins d'un plan personnalisé de soins (PPS) et indique que ce programme doit systématiquement impliquer le médecin traitant. La volonté d'intégrer le médecin de ville dans la continuité du parcours du patient est constante dans l'esprit du législateur. Cette volonté de redonner au médecin traitant une place centrale dans le suivi et l'accompagnement du patient atteint de cancer est totalement en accord avec l'affirmation du rôle du médecin généraliste en tant que partenaire privilégié et coordonnateur des soins, telle qu'elle est affichée dans la Loi Hôpital Patient Santé Territoires (dite Loi HPST) du 21 juillet 2009.

Nous nous intéresserons davantage à l'axe vivre pendant et après un cancer. Dans cet axe, la mesure 25 est majeure. Elle veut permettre à chaque patient une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après-cancer. Elle comprend cinq actions qui prévoient de généraliser les évaluations sociales au moment de l'annonce (25.1), mais également de proposer une consultation sociale, qui prépare l'après cancer, et permet d'anticiper les besoins pour la réinsertion familiale et sociale. (25.2)

L'action 25.3 prévoit d'expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC), qui comprendra la surveillance médicale partagée entre l'équipe de soins spécialisés et le médecin traitant, avec l'évaluation du risque de rechutes, la détection et le traitement des séquelles, la mise en place des soins de support nécessaires en fonction des nouveaux besoins évalués.

2.4 Evaluation de la mise en œuvre des deux premiers Plans ¹⁰

Le Haut Conseil de la Santé Publique publie en 2016 un rapport intitulé « Evaluation de 10 ans de lutte contre le cancer 2004-2014 ». Cette évaluation des effets des politiques publiques permet d'aider les décideurs à améliorer la pertinence et l'efficacité des propositions pour le plan suivant, en reprenant et renforçant les mesures dont les objectifs ont été insuffisamment atteints.

Ainsi pour l'axe soins, à l'issue du Plan Cancer 2009- 2013, on peut noter des avancées concrètes sur la mise en œuvre des RCP avant décision thérapeutique. Une nette amélioration est ressentie dans l'attention portée au patient lors de l'annonce. De plus, l'introduction des soins de support se met en place, permettant une prise en charge plus globale, qui répond à un nouveau modèle visant à prendre en compte les besoins des patients, et à répondre à la complexité des parcours de soins.

Force est d'admettre cependant que la totalité des patients ne bénéficie pas encore de ces nouveaux dispositifs. D'après les données recueillies par l'INCa, 34 % des patients diagnostiqués en 2008 auraient bénéficié de la consultation d'annonce, 56 % en 2009, 62 % en 2010. Toujours selon l'INCa, en 2011, 57 % des patients interrogés déclaraient avoir reçu un programme personnalisé de soins. Et selon l'enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » de juin 2014¹¹, seulement 48 % des patients auraient bénéficié d'une consultation d'annonce incluant la remise par le médecin d'un PPS. Concernant la RCP, d'après le rapport d'évaluation du 1^e plan cancer, environ 70 % à 80 % des nouveaux patients auraient eu leur dossier examiné en RCP.

Par ailleurs en ce qui concerne la place centrale du médecin traitant dans la prise en charge du cancer, l'objectif peine à être atteint. La communication ville-hôpital a encore à gagner en fluidité, les échanges dématérialisés ne sont pas encore très fonctionnels, et la transmission

des connaissances aux médecins généralistes reste également insuffisamment développée. Un effort de compréhension des besoins et attentes de ceux-ci doit être fourni, afin de les aider à trouver leur place dans le parcours de soins.

De plus l'accès aux soins de support reste très inégalitaire, surtout pour les personnes à domicile.

Enfin concernant la vie personnelle et sociale des patients pendant et après un cancer, elle est mieux prise en charge, et le rôle des associations de patients est reconnu, mais les résultats sont très inégaux en fonction des équipes de soins. La qualité de vie des patients reste difficile à mesurer en l'absence de référentiel, mais les équipes de soin doivent être plus attentives aux malades et à leurs attentes.

C'est dans le troisième Plan Cancer que vont être repris ces axes d'amélioration.

2.5 Le troisième Plan Cancer (2014-2019) ¹²

Ce troisième plan fait le constat d'un nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année qui avoisine les 355 000.

Ces nouveaux cas annuels ont vu leur nombre doubler en 30 ans, et le taux de mortalité par cancer diminuer en parallèle. La résultante est que le nombre de personnes en France vivant avec un cancer ou les séquelles d'un cancer approche les trois millions : force est d'admettre que la place de l'après cancer se doit d'être considérée et mieux structurée, comme un temps du parcours global de santé du patient.

Le premier objectif de ce plan est de guérir plus de personnes malades, grâce à une série de mesures telles que permettre des diagnostics plus précoces par un renforcement de la politique de dépistage. Il faut également augmenter la sécurité et la qualité des prises en charge par une amélioration des délais, et une meilleure coordination entre professionnels hospitaliers et médecine de ville, en favorisant l'implication des professionnels de premier recours, et en rendant opérationnel le dossier communicant de cancérologie. L'inclusion des PPS et des PPAC dans ce dossier communicant devait être effective dès 2015...

Les évolutions thérapeutiques se font vers une augmentation des traitements oraux, des chirurgies ambulatoires, qui nécessitent une véritable articulation avec les professionnels du soin libéraux.

Le deuxième objectif, toujours en lien avec le constat initial, est de préserver la continuité et la qualité de vie. Parmi les mesures déclinées, « assurer des prises en charge globales personnalisées », et « permettre aux personnes qui vivent avec un cancer de passer d'un parcours de soins à un parcours de santé », en tenant compte de l'ensemble des besoins à la fois physiques, psychologiques, et sociaux. L'ensemble des outils : dispositif d'annonce, PPS, PPAC, doivent contenir des informations adaptées, accessibles et compréhensibles par tous les patients.

L'accent doit être mis sur une meilleure formalisation du passage de relais à l'occasion de la consultation de fin de traitement.

Un autre point s'attachera à réduire les risques de séquelles, qui retentissent fortement sur le quotidien. Les séquelles les plus fréquemment signalées par les patients sont les douleurs, la fatigue chronique, les troubles de mémoire et d'attention, les troubles anxieux et difficultés psychologiques, autant de facteurs qui ont un impact majeur sur la qualité de vie des personnes.

Enfin le troisième objectif « investir dans la prévention et la recherche » préconise de travailler sur des changements de comportements individuels et collectifs qui permettraient d'éviter 40% des décès par cancer.

3. Parcours de soins dans le cancer ¹³

3.1 Dépistage et diagnostic

Le premier plan cancer⁶ a mis en place le programme national de dépistage organisé du cancer du sein, qui a été généralisé en 2004. Il s'adresse à toutes les femmes de 50 à 74 ans, qui reçoivent tous les deux ans une invitation à réaliser une mammographie de dépistage.

L'autre programme national de dépistage organisé concerne le cancer du côlon, qui, lui, est généralisé depuis 2009.

Cependant, en dépit de la mise en place de programmes de dépistage et de recommandations, beaucoup de cancers sont encore découverts à un stade avancé et de nombreuses études ont mis en évidence des inégalités d'ordre socioéconomique ou géographique dans l'accès au dépistage.¹¹

En ce qui concerne le cancer du sein, pour environ 90 % des femmes, le diagnostic est intervenu à un stade précoce de la maladie ; le dépistage organisé ou individuel permettant des diagnostics beaucoup plus tôt que lorsque les femmes découvrent elles-mêmes des

anomalies cliniques (masse au niveau du sein, écoulement du mamelon...). Le bénéfice du dépistage organisé (DO) du cancer du sein est largement reconnu par les professionnels de santé. Mais d'après le cinquième rapport de l'INCa au Président de la République en avril 2019¹⁴, le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein n'a que peu progressé, puisqu'il est de 49,9%. L'INCa insiste sur la nécessité de renforcer l'accessibilité au dépistage, et lever les freins géographiques.

Deux freins au dépistage apparaissent au cours du temps : le premier est celui de la non-participation des femmes au DO, préférant le dépistage individuel, qu'elles (ou leur médecin) considèrent plus personnalisé, héritage des premiers dépistages sous forme de mammoth, humainement mal dessiné, et construit sans la coordination avec les médecins traitants. Il est nécessaire de comptabiliser ces dépistages, bien qu'ils ne puissent faire l'objet d'une évaluation, ce qui est regrettable car non inclus dans les taux de participation. Les taux de participation restent modérés et très variables selon les départements, allant de 37 à 65 %.¹⁵

Le second obstacle apparu progressivement est la remise en cause par certains de l'utilité de ce dépistage, mettant en exergue ces défauts (sur-diagnostic, surtraitement, faux positifs, irradiations toxiques ...), certains allant jusqu'à mettre en doute l'intérêt en terme de gain de mortalité.

Ceci a amené à une reformulation des documents officiels incitant au dépistage, améliorant les informations à visée des femmes. Un plan de rénovation est en cours, dont « l'enjeu est de proposer à toutes les femmes, quels que soient leur âge et leur niveau de risque, un suivi personnalisé, mieux coordonné et impliquant davantage le médecin traitant »¹³

Il n'en reste pas moins vrai que globalement, dépister une tumeur infraclinique est garant d'une meilleure prise en charge thérapeutique permettant des traitements moins lourds. Trop de femmes restent convaincues de n'avoir aucun risque, ne connaissant ni les chiffres d'incidence, ni les âges moyens de survenue (60-70 ans). Le rôle d'information du médecin est donc fondamental.

3.2 Dispositif d'annonce

C'est la mesure 40 du premier Plan Cancer.⁶ Après évaluation de ses effets, le deuxième Plan Cancer⁹ a demandé sa généralisation sur tout le territoire. Conçu à la demande des patients, le dispositif a pour rôle d'accompagner ce moment difficile dans la relation thérapeutique qu'est l'annonce du diagnostic. L'annonce est une épreuve traumatique, aussi bien pour le patient et ses proches que pour le médecin. C'est un moment capital, car c'est la première étape d'une relation appelée à durer tout au long des traitements, et que de la qualité du contact établi dépendra la relation médecin-malade.

Le dispositif d'annonce¹³ se décline en quatre temps :

- Un temps médical, qui, outre l'annonce du diagnostic, doit présenter les options thérapeutiques, et élaborer sur la base de la réunion de concertation pluridisciplinaire, le plan personnalisé de soins.
- Un temps d'accompagnement soignant, dont le rôle est de reformuler l'annonce, d'écouter la personne et son entourage, de répondre à leurs questions. Il permet aussi d'orienter le patient vers les équipes de soins de support, et le service social en fonction des besoins identifiés.
- Un temps d'accès aux soins de support : Dans ce cadre, les patients peuvent bénéficier d'un accompagnement social, avec la possibilité de consulter un psychologue, une infirmière ou une assistante sociale.
- Un temps d'articulation avec la médecine de ville.

Le dispositif d'annonce a pour objet d'informer, de soutenir et d'accompagner, dans le respect de la volonté de savoir, et du rythme d'appropriation de chacun. Son rôle est de permettre grâce à cette appropriation, une meilleure implication du patient dans la décision thérapeutique.

Il vient d'être rénové par l'INCa en septembre 2019.¹⁶ L'institut propose un cinquième temps à l'annonce, qui sera un temps de synthèse chez le médecin traitant. Ce temps sera programmé de façon systématique pour les personnes vulnérables après la proposition thérapeutique. Dans un souci de continuité et de qualité des soins, le médecin traitant doit être en possession de toutes les informations concernant le diagnostic, la RCP, le PPS et l'ensemble des compte rendus spécialisés, afin de pouvoir répondre aux interrogations des patients. Le médecin pourra ainsi reformuler les propositions thérapeutiques, et les réexpliquer en fonction des besoins de chaque personne et de son degré de compréhension. A terme, la synthèse des documents devra être intégrée dans le dossier communicant de cancérologie.

L'INCa rappelle que la relation médecin patient doit reposer sur l'empathie et l'humanité. L'annonce doit également être adaptée et accessible aux publics vulnérables (déficients intellectuels, migrants, publics fragiles...). Les temps successifs d'annonce se doivent d'instaurer une relation favorisant l'implication future du patient dans ses soins.

3.3 Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ¹³

La RCP est instauré par la mesure 31 du premier Plan Cancer.⁶

Il existe en France et au niveau international des recommandations thérapeutiques ou référentiels de soins pour de nombreuses localisations cancéreuses, qui intègrent les nouvelles options thérapeutiques scientifiquement validées. Néanmoins, le schéma thérapeutique proposé à chaque patient, même s'il s'appuie sur les recommandations en vigueur, reste individualisé. Il est le résultat de la concertation pluridisciplinaire d'une équipe thérapeutique associant au moins 3 médecins de disciplines différentes (oncologue médical, radiothérapeute, chirurgien, anatomopathologiste...), spécialistes d'organe (sein, prostate, ORL...) dont les compétences sont indispensables pour garantir aux patients la meilleure prise en charge en fonction de leur pathologie et de l'état des connaissances.

Au cours des RCP, les dossiers sont discutés de façon collégiale, et ce, avec accord du patient. La proposition de traitement est tracée ; elle sera soumise et expliquée au patient. La RCP s'impose pour la prise de décision concernant tous les malades. La concertation pluridisciplinaire dans la prise en charge initiale d'un patient atteint de cancer est un élément spécifique, garant de la qualité de la prise en charge ultérieure. Un des objectifs du plan cancer 2003 était de faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une réunion de concertation autour de leur dossier. C'est un critère d'agrément de certification.

Depuis 2009, le plan cancer⁹ met l'accent sur le partage des données entre professionnels de santé (hospitaliers et libéraux). La présence du médecin traitant du patient est souhaitée, mais n'est pas obligatoire. Elle serait idéale, mais la problématique évidente de disponibilité reste un blocage majeur.

3.4 Plan personnalisé de soins (PPS) ¹³

Il découle de la mesure précédente.⁶ La synthèse du parcours de soins prévisionnel issu de la RCP doit être remise au patient sous forme de PPS lors de la consultation de mise en route thérapeutique.

Ce document formalise la proposition thérapeutique et a pour vocation de rendre lisibles pour le patient le parcours de soins et le calendrier prévisionnel de celui-ci. Il doit informer le médecin traitant de la prise en charge proposée. Il est adapté à chaque patient dans une volonté de personnalisation du parcours de soins. Il est susceptible de modification en fonction de l'évolution de la maladie.

Ce PPS comporte plusieurs parties : une partie relative au patient et à l'établissement de soins de référence, une partie relative aux soins comprenant le calendrier prévisionnel et les documents transmis au médecin traitant, un volet social, et une partie indiquant les contacts utiles impliqués dans la prise en charge sanitaire et sociale du patient.

C'est un enjeu de qualité, rendu obligatoire dans le cadre du dispositif d'autorisation des établissements de santé.

Dix ans après la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'implication des patients dans les décisions de traitements du cancer reste un enjeu important, comme en témoigne le rapport 2012 sur les droits des usagers de la Conférence nationale de santé qui a pour titre « Réduire les inégalités d'accès à la santé... en renforçant la participation des usagers ». ¹⁷ L'enquête VICAN2 ¹¹ montre que 57,8 % de répondants estiment avoir participé (un peu ou beaucoup) aux décisions de traitements et 74,2 % sont satisfaits de leur degré d'implication. La satisfaction croît avec le niveau d'implication.

Bien qu'un enquêté sur cinq ait fait part d'une participation insuffisante, de son point de vue, aux décisions relatives à ses traitements, la tendance à l'implication des patients dans ces décisions paraît confirmée.

Le PPS vient également de faire l'objet d'une proposition de révision par l'INCa en septembre 2019. ¹⁸ Il est envisagé que le PPS soit co-construit par le médecin référent hospitalier et le patient suite aux propositions de la RCP. Il présentera le programme de traitements du patient avec leur chronologie, ainsi que les soins de support. Il devra être enrichi de toutes les informations qui facilitent la compréhension par le patient de son parcours de soins.

3.5 Modalités thérapeutiques les plus fréquentes

Toutes localisations confondues, selon l'enquête VICAN2 de 2012, la chirurgie est le traitement le plus fréquent des cancers (elle a été réalisée pour 84,6% des personnes enquêtées) devant la radiothérapie (48,7%) et la chimiothérapie (37,9 %). ¹¹

Les progrès réalisés dans la prise en charge et le traitement de nombreux cancers dans les dernières années ont permis d'améliorer la survie et les conditions de vie des personnes atteintes, même si tous ne répondent pas aux traitements et si les effets secondaires des thérapies peuvent parfois être difficiles à supporter. Bien que les chimiothérapies cytotoxiques traditionnelles restent le traitement médical de référence de nombreux

cancers, les thérapies ciblées sont devenues en quelques années une composante importante du traitement de plusieurs localisations cancéreuses dont le sein.

Dans le cancer du sein, chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie et hormonothérapie sont les principaux traitements, utilisés seuls ou en association. Chirurgie et radiothérapie sont les traitements de choix loco-régionaux des formes diagnostiquées à un stade précoce. L'association la plus fréquente combine les 4 traitements précédemment cités. 98,6% des femmes ont subi une chirurgie suite au diagnostic ; la chimiothérapie concerne 48,8% des cas ; la radiothérapie est retrouvée dans environ 88% des cas. L'hormonothérapie est un traitement adjuvant prescrit sur une longue durée (5 ans en moyenne), et concerne environ 70% des femmes, dont la tumeur est hormonosensible.¹¹

3.6 Programme personnalisé d'après cancer (PPAC) ¹³

La mise en place d'un PPAC a été promue par le 2^e plan cancer dans son action 25.3, suite à l'augmentation du nombre de patients en rémission d'un cancer et à la chronicisation de la maladie.⁹

Une nuance est à faire ici entre cancer en rémission et cancer en récurrence, qui sont deux états pouvant être qualifiés de chroniques, mais dont la prise en charge diffère totalement. Le patient en rémission se voit remettre un programme personnalisé d'après cancer lors d'une consultation de fin de traitement. Si ce dernier présente une récurrence de son cancer, il sort alors du programme de surveillance, et retourne dans le parcours de soin (Annonce, RCP, PPS...)

Dans la prolongation de l'esprit du PPS, le PPAC est censé mettre à disposition à la fois, la synthèse de l'ensemble du parcours thérapeutique, de la date du diagnostic au dernier traitement mis en place, et un calendrier prévisionnel théorique des rendez-vous médicaux à honorer dans les 5 ans qui suivent.

Si des expérimentations ont été menées dans les années 2012-2014, il faut reconnaître que ce PPAC n'a pas été effectivement proposé en routine, d'où le rappel fort exprimé dans le troisième Plan Cancer, alors que sa légitimité n'est pas contestable, correspondant à une démarche mondiale, faisant l'objet d'une littérature abondante.

Nous reviendrons en détail sur ce programme dans la suite de ce travail.

4. Lien ville -hôpital

4.1 Le médecin généraliste en oncologie ¹⁹

Il existe une volonté politique nette de placer le médecin généraliste au centre de la chaîne de soins. Celle-ci se traduit dans les textes qui régissent l'organisation de notre système de santé, comme la loi Bachelot, mais aussi dans la stratégie nationale de lutte contre le cancer à travers ses divers Plans Cancer.

- La loi « Hôpital Patient Santé Territoire » du 21 juillet 2009²⁰

Cette loi, dite loi Bachelot, redonne une place centrale au médecin généraliste. Elle redéfinit ses missions dans son article L.4130-1. Elle insiste sur la coordination des soins, le suivi des maladies chroniques en coordination avec le spécialiste, mais également sur la prévention et le dépistage. Elle définit le médecin généraliste comme étant le « premier recours ». Le médecin généraliste est donc positionné comme l'acteur-pivot de l'offre de soins ambulatoires, pierre angulaire du système de soins.

- Place du médecin généraliste dans les Plans Cancer :

Le premier Plan Cancer insiste sur la coordination ville-hôpital, avec transmission des informations entre professionnels de santé.⁶ La circulaire DHOS de 2005 précise l'organisation de la relation ville-hôpital avec un réseau régional de santé qui coordonne tous les intervenants, en y associant le médecin traitant.⁷

Le deuxième Plan Cancer dans sa mesure 18 insiste sur l'implication du médecin traitant dans la chaîne de soins, tout au long du parcours du patient, tant au niveau de l'élaboration du PPS, que dans le suivi et l'accompagnement pendant la phase aiguë des soins, ainsi que lors du passage de relais à la fin des traitements initiaux.⁹

Le troisième Plan Cancer précise le rôle important du médecin traitant à plusieurs niveaux. D'abord il conforte son implication dans la mise en place d'un dépistage et d'un suivi adapté au niveau de risque de chacun de ses patients. Ensuite, il encourage la généralisation du DCC afin de fournir au médecin traitant les informations nécessaires au suivi de ses patients pendant la phase active de la maladie, et prévoit aussi de faire évoluer les PPS et PPAC. Enfin il met à disposition des médecins généralistes des outils d'aide à la pratique.¹²

D'un rôle devenu « subsidiaire » lors de la mise en place initiale des traitements très spécialisés de la maladie cancéreuse, la médecine de ville évolue vers un rôle de complémentarité, parfois d'orientation et de coordination vers les prises en charge pluridisciplinaires. Cette évolution est en lien avec l'amélioration de la qualité des traitements. En effet celle-ci entraîne une modification du devenir du patient, et de la perception de la maladie cancéreuse, qui, de maladie incurable devient maladie chronique.²¹

L'avènement des nouvelles thérapies ciblées, des chimiothérapies orales, et la montée en charge de l'hospitalisation à domicile et des traitements ambulatoires renforcent encore cette nécessité de recours au médecin généraliste de proximité. Elles justifient d'autant plus le partenariat ou la collaboration ville-hôpital, et le recours à des moyens de communication fiables, sécurisés, et opérationnels.

4.2 Le dossier communicant en cancérologie (DCC)

La spécialisation progressive, la multiplicité des prises en charge, leur technicité croissante et leur complexité doivent s'accompagner d'outils permettant la communication rapide des informations. Ces outils doivent permettre au médecin généraliste de jouer son rôle d'accompagnement et de suivi des patients dont il a une connaissance plus globale et plus intime.

Le dossier communicant de cancérologie a été instauré par le Plan Cancer 2003-2007⁶ dans sa mesure 34, et a été mis en œuvre par les réseaux régionaux de cancérologie, avec le soutien de l'INCa. Il répond à la nécessité de favoriser le partage et l'échange des données médicales entre professionnels de santé hospitaliers et libéraux, qui sont un élément essentiel pour améliorer la qualité des soins et la continuité de la prise en charge lors du parcours coordonné du patient. Le déploiement de cet outil s'est fait de manière très insuffisante, et très inégale en fonction des régions.²² Le Plan Cancer 2009-2013 a repositionné dans sa mesure 18 le DCC comme un outil à développement prioritaire.⁹

L'INCa et l'Agence Nationale des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé) devaient mettre en commun leurs moyens pour rendre un service optimal aux professionnels de santé, dont le médecin traitant.

Le DCC a pour objectif le recueil et la transmission informatisés des données relatives à la prise en charge du patient, quel que soit le lieu de prise en charge. Le DCC doit également permettre la gestion des outils et des services nécessaires à l'activité de cancérologie (annuaires des RCP, gestion informatisée des RCP, élaboration du PPS). Il est bien sûr accessible au patient lui-même. Son contenu est défini par un cahier des charges. Confidentialité et sécurité des informations sont garanties par le système d'information.

Le plan Cancer 2014-2019 précise à nouveau l'objectif d'amélioration des échanges ville-hôpital à travers un DCC rapidement opérationnel « horizon 2015 ». Il insiste également sur le déploiement du dossier médical personnel (DMP) et des messageries sécurisées en santé sur l'ensemble du territoire.¹² A noter que le DMP a été lancé officiellement par la Ministre des Solidarités et de la Santé Agnès BUZYN en novembre 2018.

Il existe malheureusement aujourd'hui encore une grande disparité dans le développement de ces outils de coordination des soins sur le territoire.

5. Le programme personnalisé d'après cancer en pratique

5.1 Mise en œuvre et questionnements

La notion de programme personnalisé d'après cancer est apparue aux Etats-Unis en 2005 dans un rapport de plus 500 pages de l'Institute of Medicine intitulé « *From cancer patient to cancer survivor : lost in transition* » qui recommande que l'ensemble des patients ayant terminé leurs traitements du cancer reçoivent un « survivorship care plan », équivalent de notre PPAC, comprenant un résumé des traitements et un plan de suivi lors d'une consultation de fin de traitement.²³

La littérature scientifique américaine et internationale s'est emparée du sujet et, bien que l'intérêt et la nécessité d'un tel projet reçoivent l'approbation de tous, de nombreuses limites et questions, rapidement signalées, ne sont toujours pas résolues, plus de 15 ans plus tard.^{24,25} En effet, constituer un document à destination du patient, compréhensible, contenant des informations détaillées qui lui auront été explicitées, et proposant une projection dans les années ultérieures, nécessite expertise, temps dédié et moyens financiers qui, de toute évidence, ne sont pas au rendez-vous.

En France, c'est en 2009, avec l'apparition du deuxième Plan Cancer que le PPAC voit officiellement le jour. Dans son action 25.3, il prévoit d'expérimenter la mise en place d'un Programme personnalisé d'après cancer.⁹ Sa définition par l'INCa est la suivante : « Destiné à être remis au patient à la fin des traitements, le PPAC prend le relais du PPS (programme personnalisé de soins) pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après-cancer (ou de l'après-traitement). Il est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le médecin traitant. Il décrit les modalités de surveillance médicale, d'accès aux soins de support et d'accompagnement social. Il identifie les contacts utiles et les relais de proximité. Il est révisable au fil du temps. »

Force de proposition, l'INCa a mis en place en 2010-2011 un projet pilote de PPAC conçu par un groupe de travail composé de 35 équipes médicales qui ont testé la mise en place de cet outil. Ce projet a ensuite été soumis à l'approbation de la Ligue contre le cancer, et validé par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). C'est ainsi qu'au printemps 2012, l'INCa publie des propositions pour la mise en place du PPAC.²⁶

Le document contient un modèle concret de PPAC et énumère les différents items et le contenu minimum qui devraient figurer dans un PPAC :

- Une information au patient, sous forme de lettre, lui notifiant son entrée en période de surveillance avec la mise en place d'un suivi personnalisé, et la possibilité de bénéficier d'un accompagnement social et psychologique ;
- Un volet de surveillance médicale avec notamment un plan personnalisé de surveillance, la synthèse des traitements reçus et des éventuelles complications survenues, s'il y a lieu le traitement à poursuivre, et enfin le programme de surveillance alternée entre les différents référents médicaux du patient sous forme de calendrier ;
- Un volet relatif à la qualité de vie et à l'accès aux soins de support : prise en charge d'éventuelles séquelles de la pathologie ou des traitements ainsi que des douleurs résiduelles, soutien psychologique, et accès à d'autres soins de support en fonction des besoins ;
- Un volet relatif à l'accompagnement social comportant les coordonnées du service social de secteur, ainsi que du médecin du travail dont dépend le patient s'il y a lieu ;
- Un volet contacts comprenant notamment les relais de proximité identifiés pour son suivi.

Mais, si le contenu du PPAC semble bien défini et assez similaire en France et à l'étranger, des questionnements apparus dès 2006 persistent ^{27,28,29} :

- Qui réalise le document ? S'il reste logique que cette tâche revienne à l'équipe d'oncologie qui a suivi le patient pendant son parcours de soins, qui dans l'équipe est chargé de la conception ? Est-ce l'oncologue ou l'infirmière de coordination ? Qui doit prendre le temps de réaliser un document personnalisé pour chacun des patients ?
- Comment intégrer la personnalisation dans ce programme et dans le planning de surveillance ? Il est nécessaire de connaître l'environnement du patient et ses habitudes pour que le document réponde à ses besoins. Une partie de ces informations, telles que l'éloignement de l'établissement de soins, les moyens de transport utilisés, la composition familiale, les contraintes professionnelles, sont fréquemment recueillies par l'infirmière de coordination et sont disponibles dans le dossier. Cependant des connaissances complémentaires et plus fines pourront être apportées par le médecin de ville plus au fait du vécu réel des patients dans leur environnement. En effet fabriquer un document de façon unilatérale sans prendre en compte le quotidien du patient ne rompt pas le fossé ville hôpital.

- Sous quelle forme le PPAC doit-il se présenter ? Document papier ? Support électronique ?
- Comment valoriser la démarche ? Qui finance le temps et les compétences d'un personnel dédié, dans le cadre d'une équipe médicale et para médicale, pour l'élaboration d'un document de qualité personnalisé et utile ?

C'est peut-être de l'absence de réponse à ces questionnements que découlent des échecs à la mise en œuvre de ce document. En effet, de nombreuses tentatives de mise en place du PPAC ont eu lieu isolément en France, aux Etats-Unis et au Canada notamment, mais rares sont ceux qui persistent encore actuellement, alors même que le sigle « PPAC » est présent sur tous les sites internet des établissements de cancérologie français privés ou publics.

Dans un article de 2012 relatant la mise en commun des expériences de PPAC de dix pôles de cancérologie régionaux de France, dont l'Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL), les auteurs concluaient « beaucoup d'équipes présentes lors de cette journée sont conscientes des enjeux et ont d'ores et déjà mis en œuvre des systèmes de surveillance originaux qui ont montré leur faisabilité, y compris à l'échelle régionale. Elles se heurtent à des difficultés de financement et cherchent des solutions permettant de pérenniser ces expériences. »³⁰

La mise en place d'un PPAC semble avoir un intérêt particulier et une place d'autant plus légitime dans le cancer du sein que les traitements apportent de bons résultats. En effet, si le cancer du sein est un des plus fréquents en termes d'incidence, il présente également un taux de survie très important avoisinant les 80%. Les femmes en rémission d'un cancer du sein sont de plus en plus nombreuses chaque année, et elles nécessitent que l'on s'intéresse à leur santé et à leur retour à une vie la plus normale possible.

A l'Institut de Cancérologie de Lorraine a été élaboré le concept de « Parcours Sein », dispositif adapté et personnalisé pour les patientes. Il s'agit d'une équipe médicale et paramédicale comprenant un médecin responsable, sorte de chef d'orchestre de l'ensemble, des infirmiers de coordination et des secrétaires spécialisées. Ce dispositif est joignable par les patientes et les médecins traitants, grâce à un numéro de téléphone unique. Cette équipe coordonne chacune des prises en charge des patientes suivies pour un cancer du sein de l'annonce du diagnostic jusqu'à l'après cancer, et a une vision globale de l'ensemble du dossier de la patiente. Le PPAC est donc, en toute logique, réalisé par le médecin du Parcours Sein et son équipe qui du fait de cette vue d'ensemble du cheminement

thérapeutique des patientes et un lien régulier avec les médecins généralistes, apporte des éléments de réponses aux questionnements existant depuis des années concernant le PPAC.

5.2 Le PPAC dans le cancer du sein à l'Institut de Cancérologie de Lorraine

A l'ICL, dès 2007 un « carnet de surveillance alternée » a vu le jour sous l'impulsion du Docteur LESUR. De 2007 à 2013, environ 500 carnets de suivi ont été remis aux patientes en rémission d'un cancer du sein, ayant accepté de participer.

Le carnet se composait :

- D'une page de présentation sur laquelle figurait le nom de la patiente,
- D'une page de rappel des conditions de suivi théorique d'un cancer du sein, à savoir un examen clinique tous les 6 mois pendant 5 ans, puis un examen annuel à vie,
- D'une fiche « traitement initial » comprenant la liste de l'ensemble des thérapies - hors essais cliniques- existantes dans le cancer du sein. L'oncologue cochait dans l'ordre chronologique les cases correspondantes aux traitements reçus par la patiente, et inscrivait la date de début des traitements,
- D'une fiche contenant les coordonnées des médecins référents (ville et hôpital) de la patiente,
- D'une « fiche descriptive post-thérapeutique », qui était remplie lors de la consultation de remise du carnet à la patiente. Il s'agissait donc de la première consultation de suivi,
- D'un calendrier prévisionnel de surveillance alternée entre l'établissement de référence et le médecin libéral référent désigné par la patiente,
- De nombreuses feuilles d'examen de surveillance détachables, à remplir par le médecin libéral. Ce dernier renvoyait ces « fiches-navettes » à l'ICL afin d'informer l'équipe d'oncologie du suivi de la patiente. Ces fiches pouvaient permettre une demande de consultation rapide auprès de l'oncologue en cas de découverte d'un symptôme nouveau.

Cette surveillance alternée ville - hôpital a pu être réalisée grâce à un partenariat avec les gynécologues de ville ou les médecins généralistes sur la base du volontariat.

Ce projet nécessitait l'accord de la patiente, qui s'engageait à apporter avec elle ce carnet de suivi lors des diverses consultations, et désignait un médecin libéral référent. Ce médecin volontaire s'engageait par une lettre d'acceptation à respecter au mieux le protocole de

surveillance (examiner physiquement les seins et les aires ganglionnaires), et le calendrier prévisionnel, et à assister à des réunions de formation et de synthèse du projet.

En effet, dès 2009, des formations de suivi clinique avaient été dispensées à près de 80 gynécologues libéraux volontaires de Lorraine pour participer à ce projet de surveillance alternée du cancer du sein.

Les retours étaient initialement plutôt très encourageants tant du point de vue des patientes que de celui des médecins libéraux. Une évaluation par des questionnaires montrait une satisfaction des participants.

Cette démarche était liée à la fourniture des carnets par l'industrie pharmaceutique sans aucun conflit d'intérêt. Malheureusement en 2013, la firme pharmaceutique a abandonné le projet. Quelques carnets sont tout de même encore en circulation actuellement et apparaissent ponctuellement dans les bureaux de consultation de l'ICL.

Devant le nombre croissant de patientes en rémission de leur cancer et l'importance du suivi post traitement, il fallait trouver une alternative à ces carnets de surveillance alternée et se mettre en conformité avec les Plans Cancer. C'est pourquoi en 2018, la responsable du Parcours Sein, forte de son expérience précédente, a initié une réflexion, impliquant les acteurs du cancer du sein, à travers le « Groupe de travail Sein », allant dans le sens de fournir des classeurs de Programme Personnalisé d'Après Cancer du sein, qui ont été mis en place à l'ICL à partir de novembre 2018.

Ces classeurs sont standardisés mais également, comme leur nom l'indique, personnalisés. Chaque classeur est fabriqué pour une patiente en particulier. Un classeur de PPAC se compose d'une partie générique semblable pour toutes les patientes, et d'une partie personnalisée comprenant la synthèse des traitements reçus ainsi que le calendrier de suivi :

- Une première page comportant le nom de la patiente,
- Un sommaire,
- Une lettre d'information destinée à la patiente, introduisant la notion de « l'après » et expliquant l'outil que pourrait être ce classeur pour le suivi. Il est d'ailleurs précisé que ce classeur peut être utile aux différents médecins de la patiente et il lui est conseillé de leur montrer lors des consultations,
- Une fiche de synthèse médicale du parcours de soin contenant l'âge de la patiente au diagnostic, la date et la décision de la RCP pré-thérapeutique, les différents traitements reçus avec leurs dates de début et de fin, ainsi que le nom des médecins référents ayant participé à ces traitements, (Annexe 3)

- Un calendrier prévisionnel des consultations de contrôle à effectuer pour les cinq années à venir. Il tient compte au mieux de l'âge de la patiente, de l'éloignement par rapport au centre de cancérologie, ou encore de l'inclusion dans des essais cliniques pour proposer une alternance de suivi avec les référents médicaux identifiés de la patiente, (Annexe 4)
- Une fiche « guide pratique » résumant la surveillance d'un cancer du sein selon les recommandations, notamment la périodicité des examens cliniques et des mammographies,
- Une fiche générique sur les conseils après cancer en général, et après cancer du sein en particulier, mettant l'accent sur le retour au travail, l'hygiène de vie, le sport, et la diététique,
- Les contacts d'une socio-esthéticienne, d'une consultation d'onco-sexologie, de différentes associations pour la reprise d'une activité physique, et de groupes de paroles,
- Plusieurs pages vierges intitulées « notes personnelles »
- Des numéros utiles notamment pour joindre les secrétariats des médecins référents de la patiente ou encore les numéros locaux de la ligue contre le cancer ou d'autres associations de soutien de proximité.

Le classeur est remis à la patiente en moyenne 3 mois après la fin de ses traitements actifs (sans compter la prise d'une hormonothérapie), par un des spécialistes s'étant occupés de la patiente à l'ICL, lors d'une consultation dédiée.

Cette consultation dite « de fin de traitement » est très importante puisqu'elle marque un tournant dans la prise en charge des patientes, avec l'évolution du statut de femme malade à femme en rémission d'un cancer, le passage d'un contact médical pluri-hebdomadaire à une surveillance régulière mais espacée, et la transition d'une médecine hospitalière à une prise en charge de médecine générale. L'annonce d'une rémission est à la fois un moment de soulagement, mais également d'incertitude voire d'angoisse pour la patiente. C'est pourquoi il est nécessaire que celle-ci soit réalisée dans de bonnes conditions, en prenant le temps d'expliquer « l'après » à la patiente. Cette consultation de fin de traitement se doit d'être pour le praticien qui la mène le miroir de la consultation d'annonce. Elle est souvent complétée par un entretien avec l'infirmière de coordination et a fait l'objet d'une vidéo explicative

Afin d'être au plus proche des attentes des patientes et de leur médecin traitant, nous avons donc réalisé l'étude suivante pour évaluer l'efficacité du PPAC créé à l'ICL dans le cadre du cancer du sein.

ARTICLE

1. Introduction

En France, la prise en charge d'un cancer, quelle que soit sa localisation, est très codifiée.

Le premier plan cancer (2003-2007) a instauré les notions de consultation d'annonce, réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), ou encore programme personnalisé de soins (PPS).⁶ Ces grands axes de la prise en charge initiale du patient porteur de cancer sont bien connus de tous et intégrés dans la plupart des prises en charge.

Mais si la période de découverte et de traitement d'un cancer est protocolisée, l'arrêt des traitements actifs et la mise en place d'un suivi ne bénéficient pas d'un cadre suffisamment précis.

Le deuxième plan cancer (2009-2013) prévoyait d'expérimenter la mise en place d'un programme personnalisé d'après cancer (PPAC), conduit en lien avec la médecine de ville⁹. Ce PPAC reste la suite logique du PPS, dans un retour à la vie dite « normale » des patients. Cette proposition était reprise et développée dans le plan cancer 2014-2019¹². Une consultation dédiée de fin de traitement devait être réalisée de façon systématique avec remise au patient d'un plan personnalisé de suivi et de surveillance.

Néanmoins ces propositions ne sont ni contrôlées ni obligatoires. Les PPAC restent absents de la plupart des centres spécialisés, y compris dans d'autres pays ayant préconisé les mêmes résolutions.^{26,29}

Mais aujourd'hui, face à cette pathologie qui, au vu de son incidence, de l'amélioration de ses traitements et de l'allongement de la durée de vie, devient une pathologie que l'on peut qualifier de chronique, le temps de « l'après » traitement devient un enjeu majeur de la prise en charge.^{32,33}

De nombreuses expérimentations de PPAC ont en effet mis en évidence un bénéfice sans cesse exprimé d'aide psychologique pour le patient, dans une période ressentie comme difficile à traverser, illustrée par un sentiment d'abandon décrit à la fin des traitements.³⁴ Il améliorerait la satisfaction des patients^{35,36} et, potentiellement, les relations ville-hôpital^{37,38}.

La littérature médicale est très riche sur le sujet, tant de l'après cancer au sens large que sur les « survivorship care plans » (PPAC) et il a été parfaitement démontré que, si l'outil était indispensable, il n'était pas suffisant.^{39,40} Il nécessite une mise en œuvre précise, rigoureuse et suivie.

De nombreuses questions n'ont pas trouvé de réponses depuis des années et ce, tous pays confondus. En effet si le contenu du document est dans l'ensemble l'objet de consensus, rien ne règle la question de qui fait le document ? Sous quelle forme ? Qui le remet aux patients, et quand ? Comment intégrer la médecine de ville à cette démarche ?^{24,25,27,28}

C'est dans ce contexte qu'une démarche de remise de PPAC lors d'une consultation dédiée de fin de traitement a été entreprise à l'Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL) depuis le premier janvier 2019, sous la responsabilité du Docteur Lesur, Responsable du Parcours Sein. Le Parcours sein existe depuis 2015 comme une entité de prise en charge transversale avec un Responsable Médecin, chargé de suivre chaque dossier nouveau de cancer du sein, à travers les indicateurs de prise en charge, tant en délais qu'en qualité de communication. Il repose sur un secrétariat dédié, en communication constante avec les infirmières de coordination et d'annonce, qui s'assure des passages en RCP pré-thérapeutiques et post-chirurgicaux, ainsi que de la qualité du contenu des données de ces documents, réalisés par le secrétariat à partir des données du dossier médical, et validés par le Responsable, à partir desquels pourront être positionnés les dates optimums de PPAC. Mais la perception de l'après cancer est personnelle dépendante et comporte des repères objectifs, subjectifs voire affectifs, la rendant hétérogène, en fonction des personnes interrogées : patientes, entourage, médecins traitants, oncologues, statisticiens et épidémiologistes. Les attentes sont, elles aussi, différentes, pour peu que l'on questionne les intéressés.⁴¹

L'objectif est d'étudier l'impact de la remise d'un Plan Personnalisé Après Cancer (PPAC) à des patientes à la fin des traitements actifs dans le cadre d'une prise en charge d'un cancer du sein à partir janvier 2019 jusqu'à août 2019 sur les patientes elles-mêmes et sur leurs médecins traitants.

2. Méthodes

Il s'agit d'une étude transversale monocentrique portant sur l'évaluation de l'intérêt de la mise en place de classeurs de PPAC, par auto-questionnaires envoyés par mailing, tant aux patientes qu'aux médecins traitants déclarés. Les premiers classeurs réalisés à l'ICL ont été remis à des patientes en fin de traitement de cancer du sein à partir d'octobre 2018. Ils contiennent notamment une synthèse médicale du parcours et des traitements reçus par la patiente suite à son diagnostic de cancer du sein, et un planning théorique des visites de suivi à effectuer pour les 5 années à venir, les noms et contacts des différents médecins de la patiente. De façon plus globale, il contient des documents génériques, à savoir un courrier à la patiente, les référentiels actualisés de suivi du cancer du sein, mais également des informations générales sur l'après cancer (mode de vie, nutrition, activité physique, ateliers thérapeutiques, ou encore liste actualisée des contacts d'associations de patientes ainsi que le numéro du bureau de la ligue contre le cancer le plus proche).

Ces classeurs ont été remis aux patientes lors d'une consultation dédiée de fin de traitement, pendant laquelle le contenu du PPAC a été détaillé. Une vidéo Youtube a été faite à l'ICL pour former les différents médecins de l'établissement à la remise d'un PPAC. (<https://www.youtube.com/watch?v=jMGhJPrzhxM&feature=youtu.be>)

La date de cette consultation de fin de traitement était déterminée en amont. Environ 2 mois après la RCP post-chirurgicale, les dossiers des patientes étaient repris par l'équipe du Parcours Sein, et en fonction du profil de traitement établi, une date théorique de fin des traitements actifs était définie, le plus souvent après la radiothérapie, puisque l'hormonothérapie, bien qu'étant une thérapeutique curative du cancer, se déroule à domicile sur du long terme. Le rendez-vous pour la consultation de fin de traitement était donné en moyenne 2 mois après cette date théorique.

A l'issue de cette consultation, un courrier stéréotypé contenant une partie des documents du classeur (Résumé des traitements et planning de suivi à 5 ans) était adressé au médecin traitant de la patiente, soulignant la possible requête dans quelques mois qui leur serait adressée concernant leur avis sur cette démarche.

2.1 Population

Il s'agissait d'inclure dès janvier 2019 toutes les patientes suivies à l'ICL en fin de traitement d'un cancer du sein et ayant reçu un classeur de PPAC entre début janvier et fin août 2019, ainsi que leurs médecins généralistes respectifs. Il a été décidé que des questionnaires seraient envoyés par mail début 2020 afin que les patientes ayant reçu leur PPAC à la fin de la période d'inclusion aient déjà pu se rendre à au moins un des rendez-vous planifiés dans le PPAC.

Les critères d'exclusion étaient : le sexe masculin, un âge de plus de 80 ans, les récurrences d'un cancer du sein, les cancers métastatiques, les patientes encore en cours de traitement, les diagnostics de carcinome canalaire in situ seul, et enfin les patientes ayant reçu leur PPAC avant janvier 2019 ou après août 2019.

2.2 Procédures de recueil des données

Sur un plan pratique, lors de la consultation de fin de traitement et de remise du PPAC, les patientes étaient prévenues oralement qu'un questionnaire leur serait adressé dans quelques mois afin de recueillir leur avis sur la démarche de PPAC. De même, dans la lettre adressée au médecin traitant de chaque patiente, il était signalé que nous reviendrions vers eux à quelques mois afin d'évaluer l'intérêt de ce PPAC.

Les adresses mails des patientes ont été obtenues pour la plupart dans leur dossier administratif (en cas de mails manquants, nous avons téléphoné aux patientes concernées afin de les informer à nouveau de la démarche).

Concernant les médecins généralistes, nous ne disposions pas de base de données. Nous avons donc téléphoné au cabinet de chacun des médecins inclus dans l'étude.

2.3 Données collectées

Les questionnaires étaient différents pour les patientes et les médecins traitants.

Les questionnaires adressés aux patientes contenaient une partie renseignements généraux sur l'âge et les traitements reçus, puis une partie identification de la situation et le professionnel leur ayant remis le PPAC, ensuite une partie sur l'utilisation des différentes données du classeur, leur pertinence et la nécessité d'en ajouter d'autres, et enfin leur ressenti au cours de l'ensemble de la prise en charge à l'ICL était demandé aux patientes. (Annexe 1)

Les questionnaires adressés aux médecins traitants contenaient également une partie renseignements généraux sur le praticien interrogé et ses moyens de communications habituels avec l'ICL, puis une partie sur la connaissance des PPAC, ensuite une partie sur le PPAC de leur patiente et l'intérêt qu'ils trouvaient aux documents en leur possession, et enfin des questions sur une implication différente qu'ils souhaiteraient avoir dans le suivi de l'après cancer. (Annexe 2)

Les mails contenaient un lien électronique vers le questionnaire et ont été envoyés le 14 février 2020, avec une relance unique faite le 4 mars. La clôture du recueil des réponses avait été fixée 2 semaines plus tard, soit le 18 mars.

Les données du questionnaire ont été collectées et gérées à l'aide de l'outil de capture de données électroniques REDCap (Research Electronic Data Capture) hébergé à l'Institut de Cancérologie de Lorraine. REDCap est une plate-forme logicielle sécurisée sur le Web conçue pour permettre la saisie de données en garantissant l'intégrité et l'anonymat.

2.4 Analyse des résultats

Une étude quantitative a été réalisée à partir des réponses aux questionnaires. Les dossiers des patientes n'ont pas été utilisés. Les réponses ont été décrites en termes de fréquence et de pourcentage. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS, version 9.4.

3. Résultats

3.1 Sélection des patientes et de leur médecin traitant (Figure 1)

Au total 157 patientes et 141 médecins traitants ont été sélectionnés sur une période de 8 mois (certaines patientes partageant le même médecin traitant).

Parmi les 157 patientes sélectionnée (Figure 1a), nous avons dû téléphoner à 44 patientes pour obtenir leur adresse mail et les informer à nouveau de la démarche, et nous avons obtenu 21 mails supplémentaires : 16 patientes n'avaient pas d'adresse mail, 6 n'ont pas rappelé après les messages laissés, et 1 personne ne souhaitait pas participer à l'enquête. Au total 134 mails ont été envoyés.

Concernant les 141 médecins généralistes sélectionnés (Figure 1b), nous avons obtenu 107 adresses mails. Pour les autres, nous avons obtenus 7 refus, 5 médecins sont partis en retraite en 2019, et 22 médecins ne nous ont pas rappelés après nos messages.

Nous avons obtenu un taux de réponse de 81.3% pour les patientes (n=109 réponses/134 mails envoyés) et 48.6% pour les médecins généralistes (n=52 réponses/107 mails envoyés).

3.2 Réponses au questionnaire « patiente » (Tableau 1)

L'âge moyen des patientes au moment de leur diagnostic de cancer était de 57 ans +/- 9 ans, avec des extrêmes à 35 ans et 72 ans, mais 20 patientes sur les 109 n'ont pas souhaité nous dévoiler leur âge.

La séquence de traitement la plus fréquente décrite par les patientes répondeuses était « chirurgie/radiothérapie/hormonothérapie » pour 46.0%. Au total 59.6% des patientes déclaraient avoir eu de la chirurgie en premier, et 14.7% n'avaient pas eu de chirurgie du tout. Quasiment 74.3% avaient eu de la radiothérapie, et seulement 22.0% de la chimiothérapie.

A la question, « êtes-vous sous hormonothérapie », 87 patientes répondaient oui (79.8%), mais dans la question suivante parlant de l'enchaînement des traitements, seules 73 femmes avaient inclus l'hormonothérapie dans leur réponse, sachant que 20 patientes n'ont pas répondu à cette deuxième question.

Concernant le classeur de PPAC et sa remise : 99 patientes (90.9%) avaient ressenti la remise du classeur comme une consultation de fin de traitement à part, 7 patientes quant à elles l'avaient vécue comme une consultation habituelle ou n'avaient pas pu poser toutes les questions qu'elles souhaitaient. 74.3% avaient déclaré avoir eu une explication détaillée du classeur de PPAC, 18.4% une explication rapide, et 4.6% n'avaient pas eu d'explications lorsque le classeur leur avait été donné.

Le PPAC était remis aux patientes environ 2 mois après la fin des traitements. Pour 89 personnes, ce délai était le bon, mais 15 personnes (soit 13.7%) auraient souhaité l'avoir un peu plus tard.

Au total 62 patientes (56.9%) déclaraient avoir parlé du classeur à leur médecin traitant, et seulement 37 (33.9%) lui avoir montré.

Concernant le contenu et le format du PPAC : La synthèse du diagnostic et des traitements reçus s'avérait utile : « tout à fait d'accord » pour 83.5% des patientes et « plutôt d'accord » pour 11.9%, une patiente quant à elle ne trouvait pas du tout la synthèse utile. Pour 77.1% des patientes, la synthèse était tout à fait compréhensible et plutôt compréhensible pour 11% (mais 13 patientes sur 109 soit 11.9% n'avaient pas répondu à cette question).

Le calendrier de suivi se révélait tout à fait adapté et pratique pour 73.4% des patientes, et plutôt pratique pour 22.9%. De nouveau une patiente ne trouvait pas du tout d'intérêt au calendrier. 71.6% des patientes avaient pu utiliser les dates de ce calendrier prévisionnel pour l'organisation de leurs consultations de suivi, 23.9% avaient à peu près suivi le rythme proposé et 1.8 % ne l'avaient pas vraiment utilisé.

61.5% des répondantes avaient trouvé que les informations générales (numéros de téléphone, conseils, références de groupes de soutien...) contenues dans le classeur étaient utiles, et les réponses étaient élargies à 86.3% de patientes plutôt satisfaites. 14.7% auraient tout de même souhaité d'autres informations.

Concernant le format du PPAC, 62 patientes sur 109 n'avaient pas répondu à cette question. Sur les 47 patientes ayant donc répondu à cette question, 27 (soit 57% des répondantes) auraient aimé un envoi par mail de leur PPAC ; seules 10 patientes sur 47 auraient souhaité la réalisation d'une application smartphone pour consulter rapidement le PPAC. Mais ces chiffres n'étaient pas significatifs ni exploitables vu le faible taux de réponse enregistré.

Concernant le vécu du suivi de leur cancer à l'ICL : Pendant la prise en charge active et les traitements, aucune patiente n'avait coché la case « abandonnée », mais 9.2% des patientes s'étaient senties anonymes, 51.4% encadrées et 36.7% soutenues.

Lors de l'après cancer 3.7% des patientes s'étaient senties abandonnées, 13.8% anonymes, 43.1% s'étaient senties encadrées, et 32.1% soutenues.

Parmi les patientes qui s'étaient senties soutenues, 80% d'entre elles pensaient qu'un lien avec le PPAC et la consultation dédiée mise en place pouvait être fait.

Nous avons demandé en commentaires libres aux patientes s'étant senties abandonnées en fin de traitement ce qu'il aurait fallu faire pour éviter ce ressenti : elles auraient aimé pouvoir parler plus facilement, avoir accès à une forme de soutien moral et plus d'informations sur le devenir, selon leurs propres mots. Certaines auraient également souhaité des rendez-vous de suivi plus rapprochés.

3.3 Réponses au questionnaire « médecin » (Tableau 2)

Parmi les répondants, 51.9% étaient des hommes et 38.5% des femmes, 50% d'entre eux avaient plus de 55 ans, et 7.7% avaient moins de 35 ans.

Les médecins interrogés communiquaient avec l'ICL par mail crypté pour 61.5% d'entre eux, par téléphone pour 55.8% et également 55.8% utilisaient les comptes rendus écrits. A noter qu'un seul médecin répondant a cité la plateforme d'accès partagé au dossier médical à distance comme moyen de communication.

Le PPAC était connu de 55.8% des médecins traitants (à raison de 50% chez les moins de 35 ans, 62.5% chez les 35-45 ans, 77.9% dans la tranche 44-55 ans, et 57.7% chez les plus de 55 ans), sans différence significative entre les moins et les plus de 55 ans ($p= 0.529$).

Par ailleurs 76.9% d'entre eux ne savaient pas qu'une législation existe sur le sujet.

Concernant la rédaction du PPAC : environ 94% pensaient que ce n'était pas au médecin généraliste de concevoir le classeur de PPAC ; 96% pensaient que ce n'est pas non plus au gynécologue ; pour 90% d'entre eux ce n'était pas du ressort du radiothérapeute ; et enfin 80.8% pensaient que c'est à l'oncologue de la patiente que revient ce travail.

Concernant les documents adressés au médecin (synthèse et planning) et le classeur de la patiente : 73.1% des médecins interrogés avaient lu les documents envoyés, et 100% de ces derniers pensaient qu'ils seraient utiles à la prise en charge de la patiente.

90.4% des médecins répondants pensaient également que la démarche de PPAC pourrait servir à améliorer la surveillance des patientes en rémission.

Concernant le planning de suivi proposé, 67.3% des médecins avaient répondu ne pas encore l'avoir utilisé, 15.4% s'en étaient déjà servi et 7.7% ne se servaient pas du planning prévisionnel pour orienter la patiente dans son suivi. Les médecins avaient répondu à 38.5% que la synthèse du diagnostic et des thérapeutiques leur avait été utile pour adresser la

patiente à un confrère ou compléter leur propre dossier, 50% n'avaient pas encore utilisé la synthèse, et un médecin ne trouvait pas la synthèse utile.

Les médecins traitants rapportaient à 46.2% que leur patiente ne leur avait pas parlé du classeur de PPAC, et seulement 28.8% disaient que leur patiente leur avait montré le classeur. Cependant parmi les médecins ayant vu ou parlé du PPAC avec leur patiente, 95.7% pensaient que cette démarche pouvait représenter une aide à la discussion autour du cancer du sein.

Implication du médecin traitant par rapport au PPAC : A la question « auriez-vous souhaité participer à l'élaboration du PPAC ? », 69.2% des médecins traitants avaient répondu non. Pour 61% d'entre eux par manque de temps, et pour 22.2% du fait d'une difficulté à se coordonner avec les autres médecins, qui s'expliquait également par un manque de temps. Dans les commentaires à cette question, les médecins s'exprimaient principalement sur un manque de compétence pour organiser le suivi, et plusieurs d'entre eux regrettaient l'absence de prise en compte des consultations de médecine générale dans le planning prévisionnel.

Parmi les médecins qui auraient souhaité s'impliquer, 80% aimeraient s'impliquer plus dans la prise en charge des cancers et le même pourcentage nous rapportait l'importance de confronter différents points de vue afin de réaliser des documents de synthèse de ce type. Dans les commentaires, un des médecins nous rappelait notamment l'important rôle de coordination du médecin traitant.

Concernant l'implication dans le suivi clinique, la question suivante reconnaissait que nous avions très peu planifié de consultations de suivi chez le médecin traitant. 44.2% des répondants affirmaient déjà effectuer ce suivi clinique, mais 17.3% souhaiteraient en effet être plus impliqués dans la prise en charge du cancer. Ces derniers nous rapportaient notamment dans les commentaires libres un rôle du médecin généraliste trop souvent délaissé pendant la période des traitements du cancer, où ceux-ci ne voyaient leurs patientes que dans un contexte d'urgence ou quand l'oncologue n'était pas disponible.

La dernière question demandait aux médecins leur avis sur l'utilisation de document de ce type dans la prise en charge d'autres pathologies. 57.7% d'entre eux y étaient favorables et précisaient en texte libre que ce type de démarche pourrait être utile pour la plupart des pathologies chroniques notamment l'HTA, et le diabète avec les nombreuses surveillances d'organes à effectuer, mais également la BPCO et les insuffisances cardiaques revenaient dans de nombreux commentaires.

4. Discussion

Dans cette étude cherchant à évaluer l'utilité d'un PPAC pour les patientes et leurs médecins traitants, plus de 80% des patientes interrogées se sont prêtées au jeu du questionnaire, et quasiment 50% des médecins. Ces chiffres démontrent d'emblée un intérêt certain des patientes à l'optimisation de leur prise en charge, ainsi qu'une implication de leurs médecins.

Le classeur de PPAC semble utile et compréhensible à plus de 85% des patientes répondantes, notamment la synthèse est appréciée ainsi que le calendrier de consultations que de nombreuses patientes déclarent utiliser afin d'organiser leur suivi médical. Contrairement à ce que nous pensions au début de notre étude, nous n'avons pas mis en évidence de lien entre la lourdeur du traitement de la patiente et son intérêt ou son utilisation des documents du PPAC, puisque toutes les patientes répondantes sauf une seule ont répondu positivement aux questions concernant le classeur et la synthèse.

Par ailleurs concernant l'ensemble des documents du classeur, nombre de patientes regrettent l'absence d'informations sur l'hormonothérapie. Certaines patientes auraient aimé disposer de comptes rendus plus précis de leurs différents médecins au-delà de la synthèse générale, et dans des considérations plus pratiques, quelques-unes auraient souhaité disposer du numéro de téléphone direct des secrétariats pour les prises de rendez-vous.

A travers les commentaires libres, on découvre donc un manque d'information ressenti par les patientes concernant l'hormonothérapie, ce qui est regrettable puisque quasiment 80% d'entre elles prennent ce type de traitement dans notre étude. On peut s'interroger sur les raisons de ce ressenti. Est-ce en lien avec l'explication elle-même lors de la mise en place du traitement ou le soignant qui a donné les informations ? Est-ce lié à un relâchement de l'attention des patientes dans le soulagement lié à la fin des traitements initiaux et des multiples rendez-vous ?

Dans le rapport de l'observatoire sociétal des cancers paru en 2018 intitulé « Après un cancer, le combat continue »⁴², on apprend que la moyenne française des patientes concernées par l'hormonothérapie est de 70%. Il est indiqué que « l'information préalable donnée aux femmes sur les bénéfices attendus de ce type de traitement, sur les effets secondaires et sur les moyens de les soulager est certainement insuffisante » ce qui expliquerait la fréquence de l'abandon de ce traitement. Cela est très dommageable quand on sait que l'hormonothérapie permet une diminution de 30 à 50% du risque de récurrence du cancer du sein. Mais effectivement ses très nombreux effets secondaires entraînent une importante diminution de la qualité de vie. Celle-ci n'est pas acceptable par les patientes si les enjeux du traitement ne leur ont pas été clairement expliqués.

Nous devons absolument nous appliquer, dans les documents généraux du PPAC à l'ICL, à mieux développer les effets secondaires et indésirables possibles résultants de l'hormonothérapie, et plus largement des différents traitements du cancer. Grâce à ces informations participant à l'éducation thérapeutique des patientes, et qu'elles auront donc à disposition, celles-ci pourront s'impliquer plus activement dans le suivi et l'acceptation de ce traitement.

En posant la question de savoir si un autre format que le classeur aurait été préférable pour les patientes tel l'application smartphone ou l'envoi par mail, nous avons omis de proposer la réponse « non, ce format me convient ». En effet, 62 patientes sur 109 n'ont pas répondu à cette question, et parmi les 10 patientes ayant répondu « autre », 6 sur les 10 ont écrit en commentaires que le format du classeur leur convenait très bien. Ce défaut de réponse rend malheureusement cette question ininterprétable et ne permet pas de conclure quant au format qui convient le mieux aux patientes concernant leur PPAC.

Cet oubli a permis de mettre en lumière une autre erreur dans la constitution des questionnaires : les enquêtés avaient la possibilité de valider le questionnaire sans avoir répondu à toutes les questions, ce qui a entraîné des disparités du taux de participation en fonction des sujets abordés et nous a conduit à définir un seuil de significativité dépendant du nombre de réponses.

Bien que le PPAC nous semble être une continuité dans la prise en charge des patientes, il ressort de notre étude que près de 18% des patientes se sont senties abandonnées ou anonymes à la fin des traitements. C'est peu comparé à la majorité s'étant senties encadrées voire soutenues, mais cela reste un nombre non négligeable de personnes en demande d'aide, et cela d'autant plus qu'aucune patiente n'avait déclaré s'être sentie abandonnée pendant la période des traitements.

Dans l'enquête quantitative « Après un cancer, le combat continue » c'est 31% des patients, tous cancers confondus, qui ont ressenti une forme d'abandon à la fin des traitements, marqué par un « arrêt plus ou moins brutal de l'accompagnement par les professionnels ». ⁴² Il y a donc clairement là aussi un travail à réaliser afin d'accompagner les patients dans l'après cancer. Mais le PPAC doit-il en être le seul outil ?

Lorsque nous interrogeons en texte libre les patientes s'étant senties délaissées à la fin des traitements, il ressort de leurs commentaires le besoin de pouvoir s'exprimer et donc au-delà, d'être écoutées. Plusieurs d'entre elles mettent en avant la nécessité d'un soutien moral. En effet, l'enquête VICAN2 de 2014 révèle une dégradation de la qualité de vie « mentale » de 35% dans les suites d'un cancer du sein, avec notamment des peurs « intrusives » de la rechute et des symptômes de dépression. ¹¹ Une piste à étudier pourrait

être la mise en place systématique pour chaque patiente à la fin des traitements d'une consultation avec un onco-psychologue, comme faisant partie du parcours de suivi. Ce rendez-vous pourrait être ou non honoré en fonction du besoin ressenti par la personne. Cela permettrait à celles qui le souhaitent un contact privilégié, sans devoir d'elle-même effectuer la démarche. Elles pourraient ainsi exprimer leurs doutes et leurs craintes d'un retour à une vie dite classique en dehors du rythme des consultations au centre de cancérologie.

Cela mériterait probablement la réalisation d'une nouvelle étude à 6 mois puis à 5 ans de la consultation de fin de traitement, pour déterminer si le PPAC est un outil permettant une moindre dégradation de la qualité de vie sur le long terme, tant sur un aspect psychologique, que physique et social.

Il est à noter une anomalie dans les réponses au questionnaire des patientes : environ 15% d'entre elles ont déclaré n'avoir pas eu de chirurgie. Cependant les primo cancers non métastatiques bénéficient tous d'une chirurgie dans leur protocole de traitement, donc l'ensemble des patientes interrogées ont eu de la chirurgie, aussi minime et conservatrice soit-elle.

Concernant l'enquête réalisée auprès des médecins, il ressort que la majorité d'entre eux ont pris connaissance des documents qui leur ont été envoyés (synthèse des traitements reçus et calendrier de consultations), et pensent que ceux-ci seront utiles à la patiente, ce qui se vérifie puisque la majorité des patientes se servent de leur calendrier prévisionnel de consultations pour organiser elles-mêmes leur suivi. Ils sont plus de 38% à avoir déjà utilisé les informations contenues dans la synthèse afin d'adresser la patiente à un confrère. Par ailleurs les praticiens sont unanimes pour dire que la démarche de PPAC peut améliorer la surveillance des patientes en post-cancer.

On constate une bonne cohérence entre les réponses des patientes et des médecins (chiffres ne prenant pas en compte des non répondants à la question), puisque 59% des patientes ont évoqué leur PPAC avec leur médecin traitant, et 51% des médecins rapportent que leur patiente leur en a effectivement parlé ; de même 35% des patientes déclarent avoir montré le classeur au médecin, et 31% de ces derniers confirment avoir pu le consulter. Cet outil pourrait donc, et c'est l'avis des médecins concernés, avoir une grande utilité pour développer une discussion ouverte autour du cancer et de son impact sur la vie des personnes atteintes. Aussi semble-t-il opportun d'insister auprès des patientes lors de la remise du classeur pour qu'elles le montrent à leur médecin traitant.

En effet lors d'une première consultation après la fin des traitements de nombreux questionnements peuvent surgir.²⁹ « Et maintenant, qu'est-ce que je fais ? Quelle surveillance ? Avec quels examens ? » Les documents contenus dans le classeur pourront être utilisés par le médecin traitant comme support pour expliquer à nouveau le suivi envisagé à sa patiente. Le PPAC, en tant qu'outil de communication, permet donc d'établir une discussion tripartite, entre l'oncologue et le médecin traitant par la transmission d'informations, mais également entre l'oncologue et la patiente, puis entre la patiente et son médecin traitant dans un objectif d'éducation thérapeutique et d'implication de la patiente dans son suivi.

Dans les résultats de notre étude il est cependant surprenant de constater que seuls 56% des médecins ont une connaissance préalable de l'existence du PPAC. C'est donc que 44% de l'échantillon des médecins lorrains interrogés ne s'est pas saisi de l'information concernant les évolutions et la volonté de structuration des parcours de soins en cancérologie de ces dernières années. De plus, seuls 13.5% des praticiens interrogés savent qu'il existe une législation sur le sujet et la majorité des répondants à notre étude, bien que n'ayant pas connaissance des textes, estime que c'est le rôle naturel de l'oncologue de produire le PPAC. Cette réponse paraît tout à fait logique puisque l'oncologue est le praticien qui détient les connaissances les plus pointues dans le domaine de la cancérologie, et du suivi du cancer ainsi que des effets indésirables des traitements.

Au final le PPAC, bien connu des oncologues et des structures de soins en cancérologie, ne fait pas réellement partie du quotidien du médecin traitant. Il est donc bien compréhensible que la grande majorité de ces médecins ne souhaite pas s'investir davantage dans le processus de construction du PPAC.

Et pourtant, l'INCa en mai 2012²⁶ dans ses propositions de mise en place du PPAC indique que ce dernier « est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le médecin traitant » ; de plus dans la mesure 2.20 du 3^e plan cancer¹², il est recommandé de « donner la possibilité à l'équipe de premier recours de contribuer à la constitution de ces documents ». L'importance de la communication entre les praticiens est donc particulièrement mise en avant. Mais au-delà du manque d'informations du médecin traitant concernant le PPAC et son rôle souhaité par les législateurs, il semble également exister un manque de formation.

En effet, si la moitié des praticiens interrogés dans notre étude répond effectuer le suivi clinique du cancer en consultation, de nombreux commentaires libres rapportent un manque de compétences ressenti. Dans le même sens, une étude menée par la DREES en 2017, sur le suivi des patients atteints de cancer, fait le constat que les médecins généralistes sont peu formés dans le domaine de la cancérologie : « 11% des médecins généralistes ont suivi une formation », et « les confrères spécialistes représentent la source

d'information la plus citée (92% des médecins) ». ⁴³ Suite à cette prise de conscience du ressenti des médecins traitants par rapport à la cancérologie, un cours en ligne est actuellement en préparation à l'ICL afin de parfaire les connaissances des généralistes, notamment concernant les effets indésirables des traitements, et de les soutenir dans le suivi de leurs patientes en rémission d'un cancer du sein. Et ce projet va tout à fait dans le sens du plan cancer 2014-2019 qui souhaite « accompagner les professionnels dans leur appropriation des connaissances » (Action 2.7). ¹² Par ailleurs des référentiels nationaux intitulés « Guide Maladie Chronique », produits par l'HAS et l'INCa, sont disponibles à l'écoute ou au téléchargement afin de rappeler au médecin la prise en charge optimale et le parcours de soins pour la plupart des pathologies cancéreuses. ⁴⁴

Enfin le questionnaire « médecin » nous a permis de nous rendre compte d'une faille dans l'envoi des comptes rendus de consultations, puisque 2 des médecins traitants participants à l'étude nous ont envoyé un mail après avoir répondu au questionnaire en nous indiquant n'avoir jamais reçu les documents du PPAC de leur patiente sur lesquels nous souhaitons les interroger. Cela relance bien évidemment la discussion sur le nécessaire lien ville-hôpital qu'il faut à tout prix renforcer et qui, comme nous venons de le voir, ne se limite pas à la transmission d'information concernant un patient.

5. Conclusion

Cette étude nous permet de conclure que la démarche de PPAC mise en place sous forme de classeur à l'ICL démontre son utilité auprès des patientes et des médecins traitants, tant dans un rôle de suivi et de soutien pour les unes que comme support de communication et de transition pour les autres.

En effet, le PPAC et sa démarche bien conduite peuvent être un point d'accroche supplémentaire à l'amélioration de la communication ville-hôpital. De plus, selon l'avis des généralistes, des approches similaires pourraient trouver toute leur place dans le suivi de nombreuses pathologies chroniques.

Le PPAC s'inscrit dans une logique de parcours de soins qui se poursuit par un « passage de relais » vers la médecine de ville, et c'est en cela qu'il ne peut qu'être un outil d'amélioration de la prise en charge des patientes. Peut-être les infirmières de pratique avancées de cancérologie (IPAC) auraient elles un rôle à jouer dans l'après cancer pour fluidifier le parcours du patient...

DISCUSSION GENERALE : L'APRES CANCER

A travers cette étude descriptive, réalisée en 2020 auprès de patientes ayant été suivies à l'ICL pour un cancer du sein et de leurs médecins traitants, nous avons pu mettre en avant l'utilité d'un programme personnalisé d'après cancer pour la majorité des répondants. Mais le PPAC n'est qu'un des premiers aspects de cette nouvelle période qu'est l'après cancer.⁴⁵

L'Après Cancer est un vaste sujet aux multiples définitions. En effet, la période n'implique pas les mêmes ressentis que l'on soit oncologue, médecin généraliste ou patiente.⁴⁶ L'oncologue, satisfait d'annoncer la fin des traitements et un suivi espacé, voit s'éloigner la patiente du centre de cancérologie, tout en informant son médecin par courrier. La patiente est le plus souvent soulagée en premier lieu d'entrer dans cette phase de surveillance, mais rapidement des interrogations voire des inquiétudes surviennent, et elle ne sait pas toujours vers qui se tourner pour trouver les réponses. Le médecin traitant, content d'apprendre la fin des traitements de sa patiente, va l'aider à trouver un nouvel équilibre dans un contexte de réassurance et de continuité des soins.

Mais cette belle théorie dépend de nombreux facteurs tels que la communication entre l'oncologue et le praticien de ville, l'existence de réseaux de soins performants, ou encore la réalité de mise en place de soins de support dans chaque région.

1. L'après cancer et les médecins

1.1 Rôle central du médecin généraliste

En 2002, le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer détermine que les médecins généralistes sont très présents dans la prise en charge du cancer. « La place des médecins généralistes, dans la coordination des soins et le suivi des patients est essentielle. Le médecin traitant reste le point de repère médical du patient en dehors de l'hôpital. La participation des généralistes pourrait être renforcée sous condition de leur intégration dans le parcours thérapeutique du patient et notamment au niveau de la réalisation des soins complémentaires. »⁴⁷

S'il est vrai que le médecin traitant est très fréquemment à l'origine de la découverte et de la mise en place initiale de la prise en charge d'un cancer, il n'est pas rare que durant la phase active des traitements, celui-ci ne soit assez peu, voire pas du tout en contact avec son patient. La spécialisation et les connaissances sans cesse renouvelées que demandent la prise en charge cancérologique laissent peu de place au médecin généraliste durant la phase active des traitements puisqu'il lui serait difficile de se tenir à jour de chacune des évolutions thérapeutiques. L'enquête réalisée auprès des médecins généralistes par le réseau Osmose en 2013⁴⁸ pointe que seuls 31% des médecins interrogés voyaient leur patient de manière

régulière pendant la prise en charge du cancer, 57% ne les voyaient qu'en cas de problème, et 6% ne les voyaient pas du tout. Les progrès thérapeutiques se traduisant par un nombre grandissant de rémissions, néanmoins non totalement indemnes de séquelles ou d'effets secondaires des thérapeutiques, amènent logiquement le patient à « retrouver » son médecin traitant lors de l'après cancer, redonnant à celui-ci toute sa place centrale de pilier du suivi.

Suite à la parution du 2^e Plan Cancer et de sa mesure 25.3 « Expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après cancer »⁹, la première version d'un PPAC a été élaborée après expérimentation par l'INCa en janvier 2012. En introduction aux documents proposés, on trouve la phrase suivante : « Conduit avec et par les médecins traitants, le PPAC prend le relais du programme personnalisé de soins (PPS) en fin de traitement pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après cancer (ou de l'après traitement) ».²⁶

Bien que le médecin traitant par son rôle central de coordination et de proximité avec les patients se situe au centre de la prise en charge de l'après cancer et de l'organisation des soins de support, ce n'est pas à lui que revient le rôle d'établir un PPAC. Il peut néanmoins y participer en transmettant à l'équipe de suivi spécialisée les informations concernant l'environnement physique et social du patient. C'est l'action 7.4 du 3^e plan cancer qui souhaite « garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville à l'occasion de la consultation de fin de traitement ».¹² Cette étape est formalisée par la remise d'un PPAC réalisé par l'équipe hospitalière et à destination du patient mais également du professionnel de santé de liaison. La mise en œuvre conjointe des suivis, et le véhicule de coordination et de communication que représente le PPAC sont une véritable valeur ajoutée, à la fois pour les patients, et pour les équipes soignantes au sens large, qui utilisent le même support.

Cependant la prise en charge après cancer ne se résume pas à la création du PPAC, ni à sa délivrance, mais également à sa mise en œuvre en harmonie, et c'est là que, grâce à une communication ville-hôpital de qualité, le rôle du médecin traitant revêt toute son importance.

1.2 Relation ville-hôpital

La communication et la circulation de l'information médicale entre l'hôpital et les médecins généralistes sont des enjeux majeurs de la qualité du système de soins. La législation et les autorités de référence multiplient les recommandations en ce sens.

La communication entre praticiens implique la notion de partage du secret médical qui a pour but de favoriser la continuité des soins, la coordination des soins, et l'amélioration de la qualité des soins, comme il est précisé dans le code de Santé Publique, article L.1110-4.⁴⁹

En 2004, la loi du 13 août, article L.162-5-3 du code de la Sécurité Sociale a défini le rôle de médecin « traitant » comme étant celui qui doit « favoriser la coordination des soins ». ⁵⁰ Le médecin généraliste étant le médecin traitant désigné par son patient dans la majorité des cas, il est officiellement devenu coordonnateur des soins du patient et détenteur du dossier médical personnel. Il prend en charge le patient dans sa globalité et doit donc être informé de tous les soins qui lui sont prodigués, y compris lorsqu'il n'en est pas l'instigateur. C'est pour cela que la communication entre praticiens, et par extension la communication avec les services hospitaliers est si importante. La loi HPST du 21 juillet 2009 précise et appuie le rôle pivot du médecin traitant. ²⁰

Plus tard, la loi de modernisation de notre système de santé n° 2016-41 du 26 janvier 2016, dans son article 96, instaure un élargissement de la notion de partage du secret médical incluant toute personne qui participe à la prise en charge d'un patient, notamment les équipes sociales. ⁵¹ C'est une avancée utile en cancérologie dans la communication entre professionnels puisqu'elle permet d'impliquer au mieux les équipes de soins de support. A noter que le patient peut à tout moment s'opposer à l'échange et au partage d'informations.

Un de ses décrets d'application, le décret n°2016-995 du 20 juillet 2016 relatif à la lettre de liaison « précise le contenu attendu d'une lettre de liaison à l'entrée de l'établissement de santé et le contenu de la lettre de liaison à la sortie de cet établissement ainsi que les modalités de transmission et de remise de la lettre au patient. »

Il semble important de souligner que malgré l'implication des législateurs, il n'existe que très peu d'études françaises, permettant d'approcher factuellement la réalité de mise en place de cette communication entre les médecins libéraux et les hospitaliers.

Les moyens de communication utilisés entre les praticiens sont très variés : format papier, logiciel de messagerie cryptée, plateforme d'échange de documents sécurisée...

En 2015, le CHU de Montpellier a réalisé une enquête auprès de 72 médecins libéraux ; le résultat de l'étude a montré que 45% trouvaient leur relation moyenne avec le CHU, et que plus de 80% d'entre eux avaient des difficultés à joindre le bon interlocuteur. ⁵²

Au final, la pratique courante en témoigne, les réflexes de communication ne sont pas toujours acquis, et même si la lenteur administrative est parfois mise en cause, il reste indéniablement de nombreux efforts à fournir par les deux parties.

La Fédération Hospitalière Française cherche des solutions à ce problème, et a notamment fait paraître en 2018 un rapport intitulé « Renforcer le lien ville-hôpital », rédigé en majeure partie par le Dr Jean-Pierre JARDRY, médecin généraliste libéral et administrateur de la FHF. ⁵³ Ce document apporte 17 propositions détaillées accompagnées d'exemples pour

renforcer ce lien. Parmi ces propositions, trois ne sont dédiées qu'à la communication entre les praticiens :

- Rendre obligatoire la transmission d'éléments médicaux au médecin généraliste, et réciproquement ;
- Simplifier les échanges avec l'hôpital pour les libéraux, notamment avec une personne identifiée comme leur interlocuteur institutionnel, ou mise en place d'un annuaire à destination des professionnels avec un numéro unique correspondant à un service.
- Investir pour un système d'information commun.

Cette dernière proposition s'accompagne d'un exemple particulièrement intéressant concernant la mise en place d'une web plateforme de lien ville-hôpital au Centre Hospitalier de Créteil. « Un lien vers la plateforme a été installé sur chaque ordinateur des médecins du secteur. Le médecin traitant reçoit, dès que l'information rentre dans le dossier patient informatisé (DPI) hospitalier, l'admission du patient, les résultats d'examens, et la sortie de l'hôpital. La transmission de l'information de l'hôpital vers la ville est donc complète et en temps réel ». ⁵³

En ce qui concerne le cas plus précis de la communication en cancérologie, la DRESS a publié en octobre 2017 un rapport intitulé « Suivi des patients atteints de cancer : les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital ». ⁴³ Il apparaît que lorsque le patient vient consulter à leur cabinet, seuls 31% des médecins traitants sont en possession d'une information complète telle qu'elle est recommandée dans le Plan Cancer, le médecin se retrouvant alors en difficulté pour répondre aux questionnements du patient ou lui fournir des conseils adéquats. Il ressort également que « moins d'un médecin sur cinq reçoit systématiquement l'information sur les effets secondaires attendus des traitements » et que plus d'un tiers des médecins traitants n'est pas consulté par l'équipe oncologique pour discuter des possibilités d'un retour à domicile.

La même étude avance que plus de 20% des médecins libéraux interrogés adressent aux urgences un patient porteur de cancer immunodéprimé déclarant une fièvre, ne pouvant joindre l'oncologue référent ou de garde. Le défaut de communication, dans le cas de la pathologie cancéreuse, porte sérieusement préjudice à la santé et la qualité de vie du patient. Lors des ateliers multi professionnels de concertation, initiés en octobre 2018 par la HAS, en vue de la certification 2020, ce point a été abordé dans toute sa dimension.

C'est là que le dossier communicant en cancérologie (DCC) trouverait toute sa place, mais il semble encore difficile à mettre en place, dans de nombreux endroits.

A l'ICL, une amorce de dossier communicant a été mise en place sous forme du « portail PS » pour Professionnels de Santé. Grâce à un code fourni par l'ICL au médecin traitant demandeur, celui-ci peut accéder, depuis son ordinateur, aux dossiers de tous les patients, l'ayant déclaré comme médecin. Il a alors à sa disposition l'ensemble des documents, courriers, compte rendus anatomopathologiques, dossiers d'hospitalisations concernant ses patients, avec une time life, sous forme de courbe longitudinale, de l'ensemble des RDV et hospitalisations de son patient. Le seul onglet qui lui est inaccessible est celui concernant les recherches génétiques pour lesquelles l'autorisation expresse du patient est nécessaire, y compris pour la transmission à un autre professionnel de santé. Cependant, cet outil prometteur est pour le moment très peu utilisé par les praticiens libéraux lorrains, notamment ceux dont peu de patients sont suivis par l'ICL. Il mériterait un développement complémentaire, avec clarification de ses fonctionnalités et possibilité pour le médecin traitant de retour à l'équipe de soins.

Le même système existe au Centre de Cancérologie de Caen (Institut BACLESE), et est utilisé par plus de 900 praticiens libéraux, ayant bénéficié d'une publicité intensifiée sur le sujet, par phoning dédié. Cela montre encore une fois, la nécessaire communication entre la ville et l'hôpital afin de fluidifier les relations entre praticiens.

C'est dans un objectif de collaboration active ville-hôpital que le PPAC doit devenir une norme pour tout patient arrivé à la fin de ses traitements actifs. Le partage du suivi entre ville et hôpital, voire même entièrement réalisé en ville, ne peut s'obtenir qu'après un échange des informations utiles et essentielles entre les parties, avec notamment la remise d'un calendrier de suivi, véritable élément de sécurité pour la surveillance à mettre en place. Celui-ci ne peut être automatisé car il nécessite, pour être efficace, de tenir compte de la vie du patient en ville, c'est-à-dire de connaître son mode de vie et ses particularités socio familiales ; données qui sont difficilement collectées à l'heure actuelle par les hospitaliers.

Déjà en 2002 le rapport de la commission d'orientation sur le cancer précise que « la coordination entre la ville et l'hôpital doit être renforcée notamment dans le cadre des réseaux de soins afin de permettre un meilleur suivi global des patients en ville (coordination des soins infirmiers, organisation du retour au domicile...). »⁴⁷ Puis le premier Plan Cancer, dans sa mesure 33, prévoit de « faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie ».⁶

Les réseaux de cancérologie ont un rôle important de lien entre les différents acteurs de la prise en charge cancérologique et entre ces acteurs et les patients. Le réseau réunit un ensemble de professionnels de santé engagés dans la prise en charge des patients atteints de cancer en ville ou dans les établissements de soins du territoire (médecin, infirmier,

kinésithérapeute, assistante sociale...). La définition exacte des missions du réseau reste assez disparate. Mais ses objectifs principaux sont de permettre à l'ensemble des acteurs de la prise en charge et au patient un accès facilité aux soins à domicile, notamment dans le cadre des chimiothérapies, et au maintien à domicile, aux soins de supports, mais également aux soins palliatifs.¹⁹ Le réseau par sa définition est une entité faisant le lien entre les praticiens libéraux et les centres hospitaliers afin de faciliter le suivi des patients par une communication plus rapide et une meilleure coordination des intervenants.

Les différents Plans Cancer se sont employés à valoriser la relation ville-hôpital, en intégrant la participation des médecins généralistes aux divers points clés de la prise en charge (RCP, PPS, PPAC), et en encourageant la mise en place du dossier communicant de cancérologie (DCC) afin de faciliter l'accès à l'information en temps réel pour le médecin traitant. En parallèle, la loi de modernisation de notre système de santé a mis en place plusieurs mesures pour relancer le dossier médical partagé (DMP) et ouvrir l'accès aux données de santé. L'accent est mis par l'INCa sur la rénovation du PPS, avec informatisation de ses données.

1.3 Formation et valorisation de la cancérologie en médecine générale

Quelques freins subsistent à l'intégration des programmes personnalisés d'après cancer dans la pratique quotidienne des médecins traitants. Les difficultés sont principalement structurées autour d'une nécessité de remise à niveau voire de formation en cancérologie, et d'une possibilité de valorisation de ce suivi en médecine de ville.

En effet, durant la phase active des traitements, la place du médecin traitant est assez complexe, et celui-ci intervient davantage en accompagnement du patient principalement pris en charge par les équipes spécialisées. Mais lors de la phase de rémission, qui voit un retour plus régulier du patient dans la salle d'attente de son médecin traitant, des compétences particulières peuvent être requises. C'est du moins ce que pensent 80% des médecins interrogés, dans l'enquête du Dr DAWES, réalisée en 2015 aux Etats-Unis : ceux-ci ressentent un manque de confiance dans leurs connaissances et compétences à assumer le suivi d'un cancer du sein en ville.⁵⁴

En 2016, une thèse réalisée auprès d'environ 100 médecins généralistes de Haute-Savoie révèle que si les médecins sont dans l'ensemble très impliqués dans le suivi après cancer du sein de leurs patientes, les recommandations de surveillance ne sont pas forcément bien appliquées par 29% des répondants, avec notamment des prescriptions d'exams superflus.⁵⁵ Ce constat révèle l'intérêt de renforcer la formation continue dans le domaine de la cancérologie. Ce que confirme un article publié dans le journal *Oncologie* en 2016 sur

le médecin généraliste et l'après cancer rappelant que « la formation initiale en cancérologie est limitée » d'autant que « le DES de médecine générale n'impose pas un stage en oncologie ni en soins de support ». ³⁸

Cependant face à la diversité des pathologies rencontrées au quotidien en médecine de ville, et aux multiples propositions de formations que reçoivent les médecins, l'oncologie n'est pas forcément une priorité. Rappelons que la part de patients atteints d'un cancer dans la patientèle d'un médecin généraliste, même si elle augmente du fait de l'allongement de la durée de vie de la population, de l'amélioration du pronostic grâce à des traitements plus efficaces, et du fait de l'augmentation des traitements à domicile, reste quand même assez modérée, de l'ordre de 10%. ⁴⁸

Dans le cas particulier du cancer du sein, compte tenu du taux d'incidence très important mais également du taux de guérison majeur, un nombre quasi exponentiel de patientes en rémission nécessite les compétences de leur médecin pendant des années. Toutes ces patientes se tourneront forcément vers leur médecin généraliste pour diverses problématiques liées à leur cancer et aux traitements. Si on rajoute les questions de dépistage et prévention nécessaire pour le reste des femmes, compte tenu du sujet hautement médiatisé, on peut facilement se rendre compte qu'une actualisation minimum des connaissances délivrée avec un sens pratique aurait toute chance d'améliorer la pratique quotidienne des médecins traitants.

Peut-être le PPAC peut-il jouer ce rôle d'interface de communication de surveillance et bonnes pratiques s'il devient un outil généralisé et systématique du suivi de tous types de cancer ? Peut-être faut-il également envisager la formation continue sous une forme innovante et peu chronophage afin qu'un grand nombre de praticiens puissent y participer, comme par exemple des fiches de liaison ?

A ce sujet, une thèse réalisée en 2018 à l'université d'Aix-Marseille évaluait l'intérêt de fiches de liaison concernant les cancers pulmonaires pour des patients sous chimiothérapie. Les fiches contenaient notamment des modalités de suivi du cancer et des informations sur les différentes chimiothérapies et leurs effets secondaires. Deux tiers des médecins généralistes interrogés ont trouvé ces fiches pratiques et les ont utilisées. L'auteur a par ailleurs démontré une diminution significative du nombre de passage aux urgences pour motif lié aux effets secondaires des chimiothérapies chez les patients suivis par des médecins généralistes ayant utilisé ces fiches d'information. ⁵⁶ Ce type de fiches de liaison, étendues à la surveillance après traitement de divers cancers, et transmises au médecin traitant avec les documents du PPAC, pourrait donc être un moyen facile et synthétique de bénéficier rapidement d'informations concernant la prise en charge des patients.

Au-delà de l'importance d'une formation continue, c'est aussi l'organisation de la consultation de cancérologie en médecine de ville qui demanderait à être révisée. En effet, les consultations de suivi du cancer sont par essence plus chronophages, notamment du fait de l'impact psychologique que peut avoir la maladie et qui demande écoute et soutien. Dans l'enquête de 2013 réalisée par le réseau Osmose, unanimement les médecins répondent que la durée de la consultation en elle-même ne pose pas de problème, et considèrent « que ce temps accordé supplémentaire fait partie de leurs missions ». ⁴⁸

Les cabinets de ville n'étant pas organisés comme les hôpitaux, les patients ne précisant pas le motif de consultation lors de la prise de rendez-vous, il est difficile de réaliser ce type de prise en charge dédiée, au sein d'une journée entière organisée de consultations. Peut-être que des dates fixées de consultation de suivi, prévues à partir du calendrier de consultation en alternance du PPAC, pourraient permettre au médecin libéral de prévoir une consultation plus longue ?

Un temps plus important de consultation dédiée serait notamment tout à fait bénéfique pour le suivi du traitement par hormonothérapie dont on sait que « la prise en charge des effets indésirables passe tout d'abord par une information détaillée et précise lors de la mise en route du traitement et des mesures préventives d'éducation thérapeutique ». ⁵⁷

Par ailleurs, la question d'une rémunération revalorisée peut également être posée selon 52% des médecins généralistes interrogés dans l'enquête Osmose. ⁴⁸ En effet, vu l'émergence du caractère chronique de la pathologie cancéreuse, celle-ci pourrait être rémunérée en conséquence, témoin d'une reconnaissance de la prise en charge spécialisée effectuée par le médecin traitant.

2. L'après cancer et la patiente : un vaste programme

2.1 Rupture et abandon

La maladie cancéreuse est un état pathologique entraînant de nombreux vécus de rupture : rupture avec l'état physique antérieur, rupture avec la personne en bonne santé que l'on était, rupture fréquente avec le monde du travail, rupture avec les habitudes et la routine connue, rupture avec la vie « normale », le lien social habituel et le regard des autres, rupture avec l'image que l'on avait de soi-même. ⁵⁸ Dans toutes ces étapes difficiles à vivre de la maladie, la patiente est le plus souvent entourée que ce soit par sa famille ou par l'équipe soignante, et sa vie est rythmée par un nouveau planning fait de consultations, de traitements et de longues heures passées en salle d'attente.

Cependant, quand arrive la fin des traitements et le passage du statut de personne malade du cancer à personne survivante du cancer, il survient une autre sorte de rupture : la rupture avec le monde médical.²⁹ Et de ce nouvel état de séparation, les patientes n'y sont pas préparées. Du jour au lendemain, les traitements s'arrêtent, la course des rendez-vous disparaît de l'agenda, et la patiente se retrouve soudain seule, en rémission mais sans reprise du travail, avec un planning vide, et sans le retour à l'état antérieur tant espéré. C'est ainsi que peut naître le sentiment d'abandon ressenti en fin de traitement.⁵⁹

Et à ce moment précis, le plan personnalisé d'après cancer prend toute son importance, car, bien réalisé et bien expliqué, il peut servir de socle à cette nouvelle étape de la vie de la patiente. De par les informations qu'il contient, il est un outil de soutien et de prise en charge de l'humain dans sa globalité, et pas seulement de son côté « patient ». Car si la surveillance médicale est un temps majeur de la prise en charge du patient en rémission d'un cancer, le PPAC ne se résume pas à cette fonction. Au-delà de l'aspect physique du classeur de PPAC contenant le calendrier théorique des consultations de suivi et la synthèse des traitements reçus, la personnalisation de l'après cancer passe notamment par les activités physiques adaptées, les soins de supports, mais également les associations et les groupes de parole. Toutes ces possibilités doivent être proposées à la patiente, faire partie intégrante de son « après » si elle le souhaite, mais rien ne lui est imposé. Il revient au choix de la patiente de s'y investir si elle en ressent le besoin.

2.2 Hormonothérapie

L'hormonothérapie est prescrite aux patientes à la fin des traitements dits « actifs », dans le but de réduire le risque de rechute de cancer du sein, dans environ 75% des cas. Il s'agit d'un traitement en prise orale à observer quotidiennement pendant une durée de 5 ans en général. Cependant « l'hormonothérapie adjuvante expose à un risque majeur de non-compliance et d'inobservance, en partie en raison des effets indésirables des traitements ».⁵⁷ En effet, ces effets secondaires peuvent être nombreux, à type de « bouffées de chaleur, fatigue, dérèglement du cycle menstruel, sécheresse vaginale, douleurs articulaires, prise de poids, diminution de la densité minérale osseuse... »⁴² et conduisent malheureusement à de fréquents abandons du traitement de la part des patientes qui ne les supportent pas ou plus.

Il ressort de la littérature que tout se joue au moment de la prescription de l'hormonothérapie : l'adhésion à ce nouveau traitement nécessite une information claire et adaptée à la patiente tant sur les bénéfices attendus que sur les effets secondaires possibles et les moyens de les soulager. « Le médecin doit être convaincu du bien-fondé et de l'efficacité du traitement et communiquer cette certitude à sa patiente. »⁶⁰ La réussite de la mise en place de l'hormonothérapie et sa poursuite pendant plusieurs années nécessitent

donc une bonne communication entre le médecin et sa patiente, mais également une bonne formation du médecin concernant chacune des thérapies anti hormonales à sa disposition. Des programmes d'éducation thérapeutiques concernant l'intérêt du traitement et la gestion des effets secondaires, proposés dans le PPAC, trouvent ici une place toute naturelle pour soutenir la patiente et éviter l'abandon de l'hormonothérapie.

2.3 Soins de support

Les soins de support ont été initiés par la mesure 42 du premier Plan Cancer qui prévoit leur développement et insiste notamment sur la prise en charge de la douleur et la place de la psycho-oncologie.⁶ Ceux-ci se voient renforcés en 2005 avec la circulaire DHOS du 22 février relative à l'organisation des soins en cancérologie.⁷

Traduit de l'anglais « supportive care », le terme « soins de support » désigne « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ».⁶¹ D'après le troisième Plan Cancer, il s'agit de « mettre en place les conditions pour passer d'un « parcours de soins » centré sur la prise en charge médicale du cancer, à un « parcours de santé » prenant en compte l'ensemble des besoins de la personne malade et de ses proches, au plan physique, psychologique et social. »¹²

Comme l'écrit si justement le Professeur en psychologie Grégory NINOT de l'Institut du Cancer de Montpellier en 2018, « les progrès dans le dépistage précoce et les thérapeutiques ont fait basculer en quelques décennies la prise en charge des cancers d'un modèle de préparation optimale à la fin de vie à celui d'accompagnement d'une maladie chronique.»⁶² En effet, alors que la société s'était préparée à assumer et accueillir dignement la fin de vie notamment grâce à la loi du 22 avril 2005, l'augmentation du nombre de patients en rémission d'un cancer a amené les soignants et les législateurs à envisager d'autres formes de soutien des patients porteurs de cancer : les soins de support. L'objectif de ces soins de support au-delà d'un accompagnement du patient reste de limiter les séquelles des traitements, prévenir les récurrences de cancer, maintenir ou obtenir une forme physique satisfaisante, améliorer l'état psychique, entretenir une vie sociale et favoriser un maintien ou un retour dans l'emploi.

La notion de soins de support reste malheureusement pour le moment une sorte de « fourre-tout » assez mal défini comprenant séances de kinésithérapie, suivi diététique, prise en charge psychologique, soins esthétiques... Et pourtant chacun de ces accompagnements a démontré un intérêt reconnu dans la littérature des dernières années, et comme le souligne le Pr NINOT : « il est temps de dépasser la fausse croyance qui faisait des soins de support

une nébuleuse sans fondement scientifique » et « il devient urgent de fonder les parcours de soins de support de l'après cancer sur une organisation pérenne ». ⁶²

En effet de nombreux thèmes, qui ne sont pas des sujets de préoccupation essentiels pour la patiente dès les premiers jours suivant la fin de traitement, sont à aborder dans la période de l'après cancer. C'est justement pour aider les patientes à s'en emparer qu'a été créée l'association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS). Cette association remet chaque année un prix « Accès aux soins oncologiques de support » pour mettre en lumière des projets pertinents et innovants en matière d'offre et de prise en charge. ⁶¹

2.4 Séquelles et image de soi

Les séquelles physiques et psychologiques de la maladie et de ses traitements sont nombreuses et fréquentes. D'après l'enquête « Après un cancer, le combat continue », 5 ans après la fin des traitements, les séquelles sont encore très présentes pour 75% des personnes interrogées. ⁴² De plus l'enquête VICAN 5 démontre que dans 3 cas sur 4, ces séquelles ne font l'objet d'aucun suivi médical spécifique. ⁶³

Les conséquences les plus fréquemment rapportées, tous cancers confondus, sont la fatigue (25%), les troubles du sommeil (23%), et les difficultés sexuelles (22%). Les séquelles ont souvent conduit à une modification de l'image du corps, transformation vécue comme un rappel constant de cette maladie, et difficile à accepter. Différents moyens d'acceptation ou de reconstruction existent. ⁴⁰

La kinésithérapie permet une rééducation et une réappropriation de certaines parties du corps. Elle peut aider à limiter les séquelles d'une chirurgie de curage axillaire, et réduire la douleur musculaire. Dans le cas des lymphœdèmes, les techniques de drainage lymphatique ou de pressothérapie, accompagnées de la mise en place d'un manchon de compression sont d'une grande aide pour éviter l'aggravation de l'œdème et diminuer les complications douloureuses. Dans le cas du cancer du sein, la technique du ganglion sentinelle a largement réduit le risque de « gros bras » mais le rôle du kinésithérapeute n'en est pas moins important, notamment dans la réappropriation d'un corps modifié ou en anticipation d'une reconstruction ultérieure. ⁴²

La reconstruction mammaire peut également être une forme de réappropriation du corps. Mais encore une fois, chaque personne est différente et nombreuses sont les patientes qui ne souhaitent pas faire ce choix, pour ne pas, une fois de plus, modifier ce corps auquel elles se sont habituées, mais aussi par peur de la lourdeur des interventions successives, et du temps nécessaire pour ce faire. La place grandissante de la mastectomie reconstruction immédiate est à considérer, même si la sécurité cancérologique reste au premier plan des oncologues, nécessitant une analyse pré thérapeutique pluridisciplinaire dédiée.

En France, chaque année le traitement du cancer du sein nécessite une mastectomie pour environ 20 000 femmes. A la suite d'une mastectomie, une minorité de femmes (2 à 3 sur 10) envisagent une reconstruction.⁶⁴

Concernant les séquelles physiques, nombreuses sont en lien avec une toxicité dermatologique des traitements : alopecie, éruptions cutanées, xérose, onycholyse n'en sont que quelques exemples. Certains de ces effets indésirables peuvent persister longtemps après l'arrêt des traitements, et mettent en jeu des répercussions sociales et psychologiques. L'alopecie chimioinduite est considérée par 47 % des patientes traitées comme le pire effet indésirable. Les prothèses capillaires et les soins prodigués par les socio-esthéticiennes peuvent être des soutiens dans la reconquête d'une image de soi et une aide pour affronter le regard de l'autre. Les cures thermales ou la balnéothérapie peuvent également apporter un vrai réconfort dans certaines de ces pathologies cutanées.⁶⁵

Une prise en charge nutritionnelle s'avère souvent nécessaire par un diététicien et/ou un nutritionniste pour corriger la dénutrition après les traitements. En effet, certains traitements anticancéreux diminuent l'appétit ou induisent des symptômes digestifs (mucite, nausées, vomissements...). La prise en charge nutritionnelle consiste donc à adapter l'alimentation pour réduire le risque de perte de poids. A l'inverse, certains traitements anti-tumoraux sont à l'origine d'une prise de poids importante.⁶⁶ Pour d'autres patientes, une réduction ou limitation de la surcharge pondérale, passant par une activité physique adaptée et une alimentation équilibrée, contribue également à améliorer la qualité de vie et l'image de soi sur le long terme, ce d'autant que le surpoids et les habitudes alimentaires et la sédentarité étaient antérieurement présents.

L'après cancer serait par ailleurs un « moment opportun pour changer ses habitudes de vie ». ⁶⁶ L'enquête VICAN2 rapporte que 70% des interrogés sont favorables à la déclaration « pour gagner quelques années de vie, je suis prêt à me priver de certains plaisirs de l'existence, comme trop manger, boire de l'alcool ou fumer ». ¹¹ C'est donc également le moment idéal pour les praticiens de proposer un accompagnement au sevrage des addictions, notamment tabagique.⁴²

2.5 Psychologie et groupes de parole

Un soutien psychologique est recommandé dans toutes les étapes du parcours de soin, y compris dans l'après cancer. La Société Française de Psycho-Oncologie a émis en 2012 des recommandations de prise en charge de l'après cancer, car au-delà de l'aspect physique et visuel des séquelles, il y a toutes les conséquences qui sont invisibles.⁶⁷ En effet sur le plan psychologique, les conséquences d'un cancer sont variables d'une patiente à l'autre, très influencées par son histoire personnelle. Certaines patientes trouveront suffisamment de

force en elle-même et de soutien dans leur entourage, quand d'autres ressentiront inquiétude, angoisse, dépression, perte de repères, altération de l'estime de soi mais également difficultés relationnelles, et nécessiteront un soutien et un accompagnement à la verbalisation par un spécialiste.

Les groupes de parole sont également un lieu de partage et d'écoute où chaque patiente peut échanger avec d'autres personnes ayant des vécus similaires, et s'exprimer sur des difficultés ressenties dont elle n'ose pas parler en famille ou à son médecin. Il existe par ailleurs un service téléphonique national d'écoute de soutien psychologique mis en place par la Ligue contre le cancer. L'étude « après un cancer, le combat continue » signale que 44 % des personnes interrogées entre 2 ans et 5 ans après la fin de leurs traitements ont déclaré avoir ressenti le besoin d'un soutien psychologique, mais seulement la moitié d'entre elles en a bénéficié.⁴²

2.6 Sexualité

La vie sexuelle est une thématique rarement abordée entre patients et praticiens y compris en l'absence de toute pathologie cancéreuse. L'enquête VICAN 5 réalisée par l'INCa en 2018 rapporte que tous types de cancer confondus, 39.5% des femmes présentent des troubles génitaux ou sexuels. 35.2% des personnes interrogées se sentent moins attirantes à cause de leur cancer ou de leurs traitements, et près de 57% se plaignent d'une baisse de leur libido.⁶³ Cependant, d'après le psychiatre Pierre SALTEL (centre de cancérologie Léon Bérard Lyon), malgré la fréquence de ces symptômes et leur impact sur la qualité de vie, les discussions avec les soignants sont très rares sur le sujet, notamment après un cancer du sein et surviennent dans plus d'un cas sur deux à l'initiative de la patiente.²⁹

L'origine de ces troubles est double : d'une part psychologique, en lien avec le vécu de la pathologie, les angoisses, l'image du corps avec une perte ou une prise de poids, voire même une mastectomie, et d'autre part iatrogène. En effet les traitements tels que chimiothérapie et hormonothérapie entraînent souvent un défaut de production et d'imprégnation oestrogénique qui conduit à des troubles trophiques vaginaux voire à des dyspareunies. Il existe donc, en fonction de l'origine des troubles, plusieurs possibilités de soutien et de traitement pour les patientes en souffrance, notamment dispensés par des gynécologues et/ou psychologues spécialisés dans la sexologie.⁶⁸ Mais si la prise en charge des difficultés sexuelles est recommandée, elle reste encore à organiser. Là aussi, un référentiel de l'AFSOS, actualisé en mars 2019, vient prêter main forte au professionnel de santé afin de pouvoir aiguiller au mieux sa patiente. Les auteurs rappellent d'ailleurs que « se préoccuper de la santé sexuelle et de la vie intime n'est ni un luxe ni un tabou mais un devoir des professionnels de santé en tant que partie intégrante du soin ».⁶⁹

Si nous nous recentrons sur le cancer du sein, le plus fréquent de loin et occasionnant chez 80% des patientes un traitement anti hormonal complémentaire sur de longues années, la compréhension des mécanismes en cause est indispensable pour mieux aider les femmes : en effet, beaucoup oublient qu'une chimiothérapie chez une femme non ménopausée induit le plus souvent, et ce d'autant qu'elle a passé la barre des 40 ans, une sidération des ovaires par effet toxique de celle-ci. Beaucoup de femmes n'ont plus de règles au quotidien actuellement, grâce aux moyens contraceptifs utilisés, mais il n'y a pas de carence hormonale. Ces traitements sont arrêtés au diagnostic, et souvent les règles spontanées n'ont pas le temps de réapparaître, entre une chirurgie et le début d'une chimiothérapie.

Pour les femmes habituées à n'avoir aucune règle, leur absence n'a pas de signification particulière, et les oncologues non spécialisés sur la pathologie mammaire ne s'y arrêtent pas toujours.⁷⁰ Les signes de carence hormonale par arrêt de sécrétion ovarienne de types bouffées de chaleur, sueurs nocturnes, fatigue, baisse de libido, sont mélangés avec les effets secondaires généraux de la chimiothérapie, et peu répertoriés dans les observations.

Quand survient le temps de la mise en route du traitement anti hormonal, les effets sus cités ne se sont en rien améliorés, et se surajoutent à ceux attendus des traitements (en général dans ce cas le Tamoxifène). Il y a donc beaucoup à gagner, sans pour autant être spécialisé en gynéco-endocrinologie, à expliquer ces mécanismes à la patiente : il est largement prouvé qu'un traitement bien expliqué et compris est d'autant mieux accepté. Cela est d'autant plus vrai que le manque drastique de gynécologues médicales se fait sentir, et que bien des médecins traitants se substituent à eux.⁷⁰

2.7 Activités physiques adaptées

Le concept d'APA (Activités physiques adaptées) pendant et après le traitement d'un cancer a été mis en place au début des années 2000. L'APA regroupe l'ensemble des activités physiques et sportives adaptées aux capacités d'une personne particulière.⁶¹ Mais au-delà du simple fait de « faire du sport », c'est un outil de la prise en charge. Ces activités sont dispensées par des professionnels formés dans des universités qui s'appuient sur les recommandations de sociétés savantes spécialisées européennes et internationales, afin de s'adapter à la pathologie concernée, à la personne âgée ou encore en situation de handicap. De nombreuses études réalisées dans les années qui ont suivi mettent en avant les bénéfices de l'APA avec notamment une diminution de la fatigue, qui est le premier des symptômes décrits par les patients comme altérant leur qualité de vie, mais également un renforcement de la force musculaire et une amélioration de la souplesse, une perte de poids par réduction de la masse grasse, une diminution de l'anxiété, et au final une meilleure image de soi ainsi qu'un développement du lien social.⁷¹ Cependant dans les faits, malgré des mesures incitatives mises en place notamment depuis 2017 avec la possibilité de prescrire de l'activité physique adaptée, trop peu de patients en bénéficient dans leur parcours de soin.

Si nous nous reprenons l'exemple du cancer du sein hormonodépendant, se souvenir que les cellules de graisse sont des « usines » à estrogènes (conversion de la testostérone en estrogènes par l'aromatase) peut aider à motiver les patientes à lutter contre le surpoids, par le biais d'une activité physique, quelle qu'elle soit.

2.8 Emploi

Le retour à une vie « normale » ne peut s'entendre sans envisager le retour à une vie professionnelle pour les personnes en capacité de travailler. Pour certaines la reprise de la vie professionnelle peut se passer sans difficultés ; pour d'autres, « la coordination de la prise en charge médicale et socioprofessionnelle doit impliquer le médecin du travail pour favoriser la transition entre les milieux du soin et du travail. » Suite à un arrêt prolongé, la rencontre avec le médecin du travail dans le cadre d'une visite de pré reprise pourra permettre à celui-ci de prévoir les aménagements de poste nécessaires à la reprise.⁷²

En cas de restrictions importantes, ou d'impossibilité de reprendre son emploi du fait de son handicap, la personne pourra déposer une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de son département, afin de pouvoir bénéficier d'une aide à la réinsertion professionnelle mais également à la recherche d'emploi, ou d'une formation professionnelle si nécessaire.

Par ailleurs, plusieurs associations ont vu le jour pour tenter d'améliorer les conditions de retour au travail tel que « le Club des Entreprises », ou encore « Cancer@work ». Celles-ci accompagnent les patients dans le retour à l'emploi, mais aussi promeuvent la mise en place de formation à destination des entreprises (notamment DRH et managers) destinées à faire évoluer les représentations liées au cancer. Cependant d'après l'enquête « Après un cancer, le combat continue », « 6 personnes sur 10 (61 %) dont les traitements sont terminés depuis 2 à 5 ans, avaient une activité professionnelle avant le diagnostic de leur cancer. Elles sont moins de 1 sur 2 (46 %) après la fin des traitements ».⁴²

2.9 Prise en charge sociale

Les Plans Cancer ont également pointé le risque de vulnérabilité sociale de certains patients atteints de cancer, et encouragent à mettre en place rapidement l'accompagnement social pour y répondre. L'accès du patient à un accompagnement social personnalisé, en fonction de ses besoins propres, constitue un droit pour chaque individu. Un référentiel inter-régional a été émis par l'AFSOS intitulé « Prise en charge sociale des patients atteints de cancer ». Il est destiné aux professionnels de santé et peut servir de guide pour comprendre

l'organisation de la prise en charge sociale, et cibler les situations nécessitant une intervention sociale dans un contexte de patient porteur de cancer.⁷³

Une fiche de détection de la fragilité sociale a par ailleurs été émise par l'INCa en 2011 permettant de repérer le plus précocement possible dans la prise en charge les patients nécessitant une consultation sociale.⁷⁴ Le 3^e Plan Cancer met particulièrement l'accent sur les difficultés financières qui peuvent survenir en lien avec une absence de revenus liés à la maladie, ainsi que sur la complexité des démarches administratives à effectuer pour bénéficier des aides réglementairement prévues.

Il est donc nécessaire, particulièrement dans cette nouvelle période qu'est l'après, de rappeler aux patientes qu'elles peuvent solliciter les services de l'assistante sociale de l'hôpital ou de leur secteur concernant les démarches pour un besoin d'aide à domicile, des difficultés financières, un accompagnement au retour dans l'emploi, des questions liées au logement ou encore aux assurances. Notamment, une des avancées importantes du 3^e Plan Cancer a été la mise en place d'un « droit à l'oubli » dès 2015, permettant aux patients au-delà d'un certain délai de la fin des traitements de ne plus déclarer leur cancer à un assureur au moment de contracter un emprunt.¹²

2.10 Inégalités d'accès

Comme nous venons de le voir, les soins de support sont très variés et dépendent des besoins de chaque patient. Le développement des soins de support est un objectif essentiel du Plan Cancer 2003-2007, défini comme une attente majeure des patients, exprimée dans le cadre des Etats généraux du cancer. Mais, selon le rapport final du Plan Cancer 2009-2013 de juin 2013, « l'accès aux soins de support est encore à développer ».⁷⁵ Le Plan Cancer 2014-2019 rapporte que « l'accès aux soins de support pour les personnes atteintes de cancer, comme pour les aidants et les proches, se heurte encore à un défaut de lisibilité de l'offre et demande encore à être amélioré ».¹²

En effet, ces soins dépendent de l'offre de proximité qui n'est pas garantie dans toutes les régions. Le problème est plus flagrant encore dans l'après cancer, car autant la disponibilité de ces soins est assez uniforme dans les hôpitaux, autant lors de la prise en charge en libéral, d'autant plus en milieu rural, elle semble plus relative. D'autant plus qu'une part non négligeable reste à la charge du patient, car elle se trouve en dehors de la prise en charge ALD. C'est notamment le cas des manchons utilisés dans le lymphœdème, ainsi que des prothèses capillaires ou des reconstructions mammaires.

« Ainsi, le principe même de la nécessité d'une telle offre de soins est incontestablement acquis. Sa mise en œuvre reste cependant partielle, dix ans après le premier Plan qui entendait les généraliser, et sa mise en œuvre pose la question de l'inégalité devant les traitements. »¹⁰

L'évaluation de la performance des réseaux de proximité est prévue suite au Plan Cancer 2014-2019, les conclusions sont en attente.

A noter qu'un site internet, existant aussi sous forme d'application, nommé « La vie autour » recense l'ensemble des associations de soins de support existant sur le territoire français, et les classe par thème tels que « me sentir soutenu », « bouger autrement » ou « aider mes proches ». Une présentation, très visuelle, sous forme de cartographie, permet d'objectiver les inégalités d'accès aux soins de support en fonction des régions.⁷⁵

CONCLUSION

L'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de cancer est devenue une priorité de santé publique des dernières années.

Les 3 Plans Cancers successifs se sont attachés depuis 2003 à structurer l'accompagnement des patients par des temps définis de prise en charge dans le parcours de soins. Les progrès thérapeutiques permettant un grand nombre de rémission parmi les patients, l'après cancer est apparu comme le dernier de ces temps de Parcours, insuffisamment pris en considération malgré les nombreuses publications sur ce thème depuis plus de 15 ans.

Cependant de nombreux obstacles sont encore à franchir. Diverses études révèlent en effet des disparités persistantes dans la réalisation des consultations d'annonce et la remise d'un programme personnalisé de soins. Les chiffres sont bien meilleurs quant à la réalisation des réunions de concertation pluridisciplinaire.

La littérature est encourageante et atteste du travail accompli par les équipes oncologiques sur le terrain, mais elle est également le témoin du chemin qu'il reste à parcourir pour faire bénéficier l'ensemble des patients d'un parcours de soin adéquat.

Le Programme Personnalisé d'après Cancer quant à lui, reste pour le moment un beau projet mais difficile à mettre en œuvre, et qui semble inexistant dans de nombreuses prises en charge. A ce jour, aucune étude française n'a été réalisée pour évaluer le taux de patient bénéficiant de la remise d'un PPAC.

Et pourtant, à travers ce travail nous l'avons démontré, les patients comme les médecins traitants peuvent trouver de nombreux intérêts à l'utilisation de ce document. Les efforts de mise en place qu'il nécessite de la part des oncologues pourraient être largement récompensés par le lien de communication privilégié qu'il peut contribuer à construire entre confrères. A la fois outil de partage et de formation pour les médecins, le PPAC est également un outil de soutien, garant de la qualité et la continuité des soins pour les patientes, reposant cependant sur une optimisation des techniques de communication, et une volonté avérée des deux côtés pour sa réussite.

Mais au-delà, c'est également dans la période de l'après cancer que des évolutions doivent avoir lieu, afin de garantir des possibilités de prise en charge équivalentes quel que soit le lieu d'habitation du patient, à proximité ou éloigné d'un centre de cancérologie. Le développement de réseaux de soins de support en ville et la prise en charge des frais liés à ces soins doivent être mieux pris en compte dans prochaines années.

Les avancées déjà réalisées sont d'énormes progrès dans le parcours de soin des patients atteints de cancer, et répondent à des besoins sans cesse exprimés des associations de patients. Mais les efforts doivent se poursuivre afin d'offrir une qualité de vie la meilleure possible à des personnes subissant une telle épreuve dans leur parcours de vie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Mullan, F. «Seasons of survival: reflections of a physician with cancer», The New England Journal of Medicine, 1985; vol 313, p 270-273.
2. Jagielski C.H., et al « A Phoenix Rising: Who Considers Herself a “Survivor” after a Diagnosis of Breast Cancer? », Journal of Cancer Survivor, 2012; vol 6, p 451-457.
3. Les premiers états généraux des malades du cancer, Ligue contre le Cancer, Novembre 1998.
4. Soussoko M. et al « Prise en charge du cancer du sein avant 40 ans : quelle évolution en une décennie ? Etude rétrospective réalisée à l’Institut de cancérologie de Lorraine : 2002-2012 » Bulletin du Cancer, 2019 ; vol 106, p 560-574.
5. Santé Publique France « Estimation nationale de l’incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018, Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim, Synthèse », Juillet 2019.
6. Institut National du Cancer, Le Plan cancer 2003-2007. <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007> Accès le 07 octobre 2019.
7. Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l’organisation des soins en cancérologie <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm> Accès le 20 mai 2020.
8. Inspection Générale des Affaires Sociales, Evaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l’organisation des soins, Rapport, Juin 2009.
9. Institut National du Cancer, le Plan Cancer 2009-2013 <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013> Accès le 07 octobre 2019.
10. Haut Conseil de Santé Publique « Evaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004-2014 », 2016.
11. Institut National du Cancer « La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l’annonce à l’après-cancer » VICAN2, Collection Études et enquêtes, 2014 <https://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/vie-apres-cancer/etude-VICAN-2>. Accès le 07 juin 2020.
12. Institut National du Cancer, Plan cancer 2014-2019. <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>. Accès le 07 octobre 2019.

13. Institut national du Cancer, Parcours de soin des patients <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils> Accès le 20 mai 2020.
14. Institut National du Cancer, Plan Cancer 2014-2019, Cinquième rapport au Président de la République, Avril 2019 <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Cinquieme-rapport-au-president-de-la-Republique-Avril-2019> Accès 08 juin 2020.
15. Haute Autorité de Santé, Recommandations en santé publique « La participation au dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans en France : Situation actuelle et perspectives d'évolution », Novembre 2011.
16. Institut National du Cancer, Référentiel organisationnel, Evolution du dispositif d'annonce d'un cancer, Septembre 2019 <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Evolution-du-dispositif-d-annonce-d-un-cancer> Accès 15 juin 2020.
17. Conférence Nationale de Santé, Rapport 2012 sur les droits des usagers « Réduire les inégalités d'accès à la santé... en renforçant la participation des usagers », Avril 2013 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_droits_usagers_cns_2012_jol_vuav_220413.pdf Accès 08 juin 2020.
18. Institut National du Cancer, Référentiel organisationnel, Le nouveau programme personnalisé de soins, Septembre 2019 <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Le-nouveau-programme-personnalise-de-soins-Principes-generaux-d-utilisation-et-elements-fondamentaux> Accès 15 juin 2020.
19. Couraud Laouisset C., « Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer », Thèse de médecine générale, Université Paris 7, 2010.
20. Legifrance, Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieliens=id> Accès le 20 mai 2020.
21. Bungener, Martine, et al. « La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? », Pratiques et Organisation des Soins, 2009; vol. 40, no. 3, p. 191-196.
22. Haut conseil de la santé publique, « Evaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013 » Février 2012 <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=259> Accès le 07 juin 2020.

23. Hewitt M, Greenfield S, Stoval E. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Institute of medicine and National Research Council of the National Academies, Washington, DC: National Academies Press, 2006.
24. Earle CC. « Failing to plan is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. » *Journal of clinical oncology*, 2006; vol. 24, p 5112-5116.
25. Earle CC. « Long term care planning for cancer survivors: a health services research agenda. » *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 2007; vol. 1, p 64-74.
26. Institut National du cancer, Propositions pour la mise en place d'un programme personnalisé de l'après cancer, version du 21 mai 2012 <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils>. Accès le 07 octobre 2019.
27. Gass J, et al. « Breast Cancer Survivorship: Why, What and When? », *Annals of Surgical Oncology*, 2016; vol 23, p 3162-3167.
28. Powell L, et al. «Cancer Survivorship, Models, and Care Plans: A Status Update» *Nursing Clinics*, mars 2017; Vol 52, n°1, p 193-209.
29. Saltel P, Heudel P, « L'après-cancer : entre prolongement et réinvention, quelles suites... ? » *Oncologie*, 2016 ; vol 18, p 140–144.
30. Houzard S, et al. « Organisation de la surveillance des femmes traitées pour un cancer du sein en France : mise en commun d'expériences », *La Lettre du Sénologue*, 2012 ; Vol 56, p 26-29.
31. Halpern MT, Argenbright KE. «Evaluation of effectiveness of survivorship programmes: how to measure success? » *The Lancet Oncology*, 2017; vol 18, p 51-59.
32. Ganz PA. «A teachable moment for oncologists: cancer survivors, 10 million strong and growing! », *Journal of Clinical Oncology*, 2005; vol 23, p 5458-5460.
33. Nekhlyudov L, et al. «Going Beyond Being Lost in Transition: A Decade of Progress in Cancer Survivorship», *Journal of Clinical Oncology*, 2017; vol 35, p 1978-1981.
34. Chahine S, Urquhart R. « A Cross-Sectional Population-Based Survey Looking at the Impact of Cancer Survivorship Care Plans on Meeting the Needs of Cancer Survivors in the Posttreatment Stage», *Supportive Care Cancer*, 2019; vol 27, p 3785-3792.
35. Oancea SC, Cheruvu VK. « Psychological Distress among Adult Cancer Survivors: Importance of Survivorship Care Plan», *Support Care Cancer*, 2016; vol 24, p 4523-4531.

36. Palmer SC, et al. « Outcomes and Satisfaction After Delivery of a Breast Cancer Survivorship Care Plan: Results of a Multicenter Trial», *Journal of Oncology Practice*, 2015; vol 11, p 222-229.
37. Reed SC, et al. « Cancer Survivors' Reported Discussions with Health Care Providers About Follow-Up Care and Receipt of Written Care Plans», *Journal of Cancer Education*, 2018; vol 33, p 1181-1188.
38. Siegrist S, Etienne A. « PPAC (Programme Personnalisé de l'après-Cancer) : Qu'en Pensent Les Médecins Traitants ? », *Oncologie*, 2016 ; vol 18, p 160-166.
39. Jacobsen PB, et al. «Systematic Review of the Impact of Cancer Survivorship Care Plans on Health Outcomes and Health Care Delivery», *Journal of Clinical Oncology*, 2018; vol 36, p 2088-2100.
40. Van de Poll-Franse LV, Nicolaije KA, Ezendam NP. « The impact of cancer survivorship care plans on patient and health care provider outcomes: a current perspective», *Acta Oncologica*, 2017; vol 56, p 134-138.
41. Gage EA, et al. «Structuring survivorship care: discipline-specific clinician perspectives», *Journal of Cancer Survivorship*, 2011; vol 5, p 217-225.
42. Ligue Nationale contre le Cancer, 7e rapport de l'Observatoire sociétal des cancers « Après un cancer, le combat continue », 2018 <https://www.oncorif.fr/wp-content/uploads/2018/10/obervatoire-societal-cancer-2017.pdf> Accès le 20 juin 2020.
43. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (Drees). Suivi des patients atteints de cancer : les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital. 2017 <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1034.pdf> Accès le 19 juin 2020.
44. Institut National du cancer. Recommandations et outils d'aide à la pratique. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique> Accès le 19 juin 2020.
45. Serin D. « L'après-cancer : une nouvelle vie pour les anciens malades, un défi sociétal ? », *Oncologie*, 2011 ; Vol 13, p 259.
46. Lesur A., Viguiier JM., « La consultation de fin de traitement : le début d'une surveillance », *La Lettre du Sénologue*, 2001 ; vol 11, p 7-8.
47. Commission d'Orientation sur le Cancer, 2002 <https://www.vie-publique.fr/rapport/25763-rapport-de-la-commission-dorientation-sur-le-cancer> Accès le 23 juin 2020.

48. Réseau Osmose, « Programme Personnalisé de l'Après cancer : Enquête auprès des médecins généralistes », 2013.
49. Conseil national de l'ordre des médecins, Article 4 : Secret professionnel <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-4-secret-professionnel-913> Accès le 9 mars 2019.
50. Legifrance, Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158&categorieLien=id> Accès le 9 mars 2019.
51. Legifrance, Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id> Accès le 9 mars 2019.
52. Site du CHU de Montpellier, Enquête : communication médecine de ville – hôpital <http://www.chu-montpellier.fr/fr/contenu/liste-des-actualites/actualite/Enquete-communication-medecine-de-ville-hopital/> Accès le 9 mars 2019.
53. Fédération Hospitalière de France, « Renforcer le lien ville-hôpital », 2018 http://www.specialitesmedicales.org/offres/doc_inline_src/666/Rapport%2BDr%2BJardry%2B-%2BRenforcer%2Ble%2Blie%2Bville-hopital.pdf Accès le 8 mars 2019.
54. Dawes AJ., et al «Are Primary Care Providers Prepared to Care for Survivors of Breast Cancer in the Safety Net? », Cancer, Avril 2015; Vol 121, p 1249-1256.
55. Seguin E., « Place du médecin généraliste dans la surveillance des patientes atteintes d'un cancer du sein : enquête de pratique dans le département de la Haute-Savoie », Thèse de médecine générale, Université Grenoble Alpes, 2016.
56. Bauer B. « Intérêt et faisabilité de fiches de liaisons entre l'hôpital et les médecins généralistes dans le cadre du suivi de patient sous chimiothérapie. Etude de faisabilité dans le service de Pneumologie de l'HIA Ste Anne. » Thèse de médecine générale, Université Aix-Marseille, 2018.
57. Saghatchian M., Lesur A. « Gestion des effets secondaires de l'hormonothérapie du cancer du sein chez la femme jeune », Bulletin du Cancer, Décembre 2019 ; Vol 106, p 537-542.
58. Loretto A. « Guérir : effets de l'appartenance de classe et du genre dans l'après cancer », Sociologie, Mars 2019 ; Vol 10, p 267-283.
59. Cavro E., et al « Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte », Revue Francophone de Psycho-Oncologie, 2005 ; Vol 4, p 74-79.

60. Lesur A., et al « Consultation dédiée de prescription d'une hormonothérapie adjuvante chez la femme jeune traitée pour cancer du sein hormonosensible : une clé pour améliorer l'adhésion ? », Bulletin du Cancer, Décembre 2019 ; Vol 106, p 528-536.
61. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support <https://www.afsos.org/> Accès le 23 juin 2020.
62. Ninot G., et al « Pour des soins de support de l'après cancer », Bulletin du Cancer, 2018 ; Vol 105, p 763-770.
63. Institut National du Cancer « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer » VICAN 5, Collection Etats des lieux et des Connaissances, 2018 <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport> Accès le 07 juin 2020.
64. Ligue Nationale contre le Cancer, 4e rapport de l'Observatoire Sociétal des Cancers, « Cancer du sein : se reconstruire après une mastectomie », 2014 https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/observatoire_societal_des_cancers_rapport_2014.pdf Accès le 23 juin 2020.
65. Sibaud V., et al « Toxicités dermatologiques après prise en charge d'un cancer du sein : intérêt d'une cure thermale en soins oncologiques de support », Annales de dermatologie et vénéréologie, 2020 ; Vol 147, p 1537-1543.
66. Gangler A, et al « PPAC (programme personnalisé de l'après-cancer) : rationnel et mise en place », Oncologie, 2016 ; Vol 18, p 145-157.
67. Dauchy S., et al « Quelle prise en charge psychologique dans l'après cancer ? », Psycho Oncologie, 2013 ; Vol 7, p 4-17.
68. Moley-Massol I., Lesur A. « Le retentissement du cancer du sein et de ses traitements sur le couple : un ménage à trois », Oncologie, 2012 ; Vol 14, p 374-380.
69. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, Référentiels inters régionaux en Soins Oncologiques de Support, « Cancer, vie intime et santé sexuelle », 2017 <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-vie-sante-sexuelle/> Accès le 23 juin 2020.
70. Lesur A., Barlier C. « Rétrospective sur 20 ans de prescriptions d'hormonothérapie : quels enseignements pour le futur ? », La Lettre du Sénologue, 2019 ; vol 82-83, p1-10.
71. Ninot G., et al « Activités physiques et cancers : des bénéfiques prouvés pendant et après les traitements », Bulletin du Cancer, 2020 ; Vol 104, p 474-489.

72. Ligue Nationale contre le Cancer <https://emploicancer.ligue-cancer.net/> Accès le 24 juin 2020.
73. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, Référentiels inters régionaux en Soins Oncologiques de Support, « Prise en charge sociale des patients atteints de cancer » 2016 <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/prise-charge-sociale-patients-atteints-de-cancer/> Accès le 23 juin 2020.
74. Institut National du Cancer, Fiche de détection de la fragilité sociale, version mai 2011 https://www.proinfoscancer.org/sites/default/files/2011-fiche_de_detection_fragilite_sociale_2-inca.pdf Accès 23 juin 2020.
75. Direction générale de la Santé, Plan cancer 2009-2013 : Rapport final au président de la République, juin 2013 <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013> Accès le 19 juin 2020.
76. <https://www.lavieautour.fr/> Accès le 26 juin 2020.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire PPAC Patientes

Renseignements généraux à propos de vos traitements

1. Date du diagnostic du Cancer :
2. Age au moment de ce diagnostic :
3. Prenez-vous actuellement un traitement anti hormonal (hormonothérapie) ? :
 - oui
 - non
4. Quels traitements ont été effectués pour la prise en charge de votre cancer et dans quel ordre ? (Numéroter, plusieurs numéros possibles pour une même proposition)
 - Chimiothérapie
 - Chirurgie
 - Radiothérapie
 - Hormonothérapie

Un programme personnalisé d'après cancer vous a été remis sous la forme d'un classeur. Il contient notamment un planning théorique des consultations de suivi à effectuer dans les 5 premières années, une fiche de synthèse de votre maladie et de vos traitements, les contacts de vos différents médecins, ou encore les activités sportives ou les soins de supports dont vous bénéficiez à l'ICL.

5. Ce classeur vous a été remis lors d'une consultation médicale dédiée de fin de traitement, c'est-à-dire de synthèse sur l'ensemble du Parcours de soins. Lors de celle-ci, vous avez pu poser toutes les questions que vous souhaitez. L'avez-vous ressentie ainsi :
 - Oui, tout à fait
 - Plutôt d'accord
 - Plutôt pas d'accord
 - Non, pas du tout d'accord, c'était une consultation comme d'habitude
6. Qui vous a remis le classeur ?
 - Chirurgien,
 - Oncologue médical,
 - Oncologue radiothérapeute
 - Responsable du Parcours Sein ou son Interne
 - Infirmier de coordination des soins après la consultation médicale
 - Autre, précisez
7. Vous a-t-on donné des explications sur ce classeur lorsqu'il vous a été remis ?
 - Oui, en détails
 - Oui, très rapidement

- Non

7bis. Le classeur vous a été remis en moyenne 3 mois après la fin des traitements actifs. Était-ce le bon moment ?

- Oui, la date était la bonne

- Non, j'aurais souhaité l'avoir plus tôt

- Non, j'aurais souhaité l'avoir plus tard

8. Avez-vous parlé de ce classeur à votre médecin traitant ?

- Oui

- Non

9. Avez-vous montré le contenu du classeur à votre médecin traitant ?

- Oui

- Non

En ce qui concerne les informations personnelles (synthèse des traitements et calendrier prévisionnel)

10. Trouvez-vous que la synthèse est :

✓ Utile

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

✓ Compréhensible

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

11. Trouvez-vous le calendrier adapté et pratique ?

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas du tout d'accord

12. Avez-vous pu suivre le rythme de consultation et les différentes dates proposées ?

- Oui

- Plutôt oui

- Plutôt non

- Non

En ce qui concerne les informations générales (renseignements divers, conseils, numéros de téléphone...)

13. Les différents éléments exposés vous ont-ils été utiles ?

- Oui
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non

14. Auriez-vous souhaité d'autres informations ?

- Oui
- Non

15. Si oui à la question 14, précisez lesquelles :

Commentaires libres :

16. Auriez-vous souhaité un autre format que le papier pour ce document ?

- Envoi par mail
- Application smartphone
- Autre, *précisez :*

Plus généralement :

17. Lors du diagnostic et au long des traitements de votre cancer, dans votre prise en charge médicale et paramédicale (infirmiers, secrétaires...) à l'ICL, vous êtes-vous sentie ... ?

- Soutenue
- Encadrée
- Anonyme
- Abandonnée (si *oui, commentaires si souhaités.....*)

18. A la fin des traitements, dans votre prise en charge médicale et paramédicale (infirmiers, secrétaires...) à l'ICL, vous êtes-vous sentie ... ?

- Soutenue
- Encadrée
- Anonyme
- Abandonnée

19. Si réponse Soutenue à la question 18 : Pensez-vous que la consultation de fin de traitement et le classeur de programme personnalisé y soit pour quelque chose ?

- Oui
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non
- *Commentaires*

20. Si Réponse Abandonnée à la question 18 : Qu'aurait-il fallu faire pour éviter cela ?

- *Commentaires*

21. Auriez-vous des remarques et /ou des pistes d'amélioration sur cette démarche :

Commentaires.....

Annexe 2 : Questionnaire PPAC médecin généraliste

Généralités

1. Vous êtes :

- un homme
- une femme

2. Vous avez :

- moins de 35 ans
- de 35 à 45 ans
- de 45 à 55 ans
- plus de 55 ans

3. Quels moyens de communication avec l'institut de cancérologie de Lorraine utilisez-vous ?
(Plusieurs réponses possibles)

- Téléphone
- E-mail sécurisé
- Compte rendu papier
- Autre, précisez

4. Avez-vous déjà connaissance de l'existence d'un plan personnalisé d'après cancer (PPAC) ?

- Oui
- Non

5. Savez-vous qu'il existe, en France, une législation concernant le plan personnalisé d'après cancer ?

- Oui
- Non

6. Selon vous, qui est en charge de la rédaction du PPAC (Plusieurs choix possible)

- Oncologue
- Médecin généraliste
- Gynécologue
- Radiothérapeute
- Autre

Suite à la consultation de fin de traitement de cancer du sein de votre patiente, vous avez reçu un courrier contenant une partie des documents présent dans le classeur de PPAC de celle-ci.

Il s'agissait d'une fiche résumé de l'ensemble des thérapeutiques dont votre patiente a bénéficié dans le cadre de son cancer du sein, et d'un planning des consultations à effectuer pour le suivi des 5 premières années.

7. Avez-vous eu le temps de parcourir les documents qui vous ont été adressés ?

- Oui
- Non

8. Si oui à la question 7, pensez vous que ces documents puissent vous être utiles dans la prise en charge future de votre patiente ?

- Oui
- Non

9. Pensez-vous que ce type de démarche puisse améliorer la surveillance des patientes en rémission ?

- Oui
- Non

10. Si non à la question 9, pourquoi ?

Commentaires

11. Avez-vous utilisé le planning prévisionnel pour orienter votre patiente dans son suivi ?

- Oui
- Non
- Pas encore

12. La fiche de synthèse des traitements vous a-t-elle été utile pour votre propre dossier ou pour adresser votre patiente vers un confrère ?

- Oui
- Non
- Pas encore

Votre patiente a donc reçu au cours d'une consultation dédiée de fin de traitement un classeur de PPAC.

13. Vous en a-t-elle parlé ?

- Oui
- Non

14. Vous l'a-t-elle montré ?

- Oui
- Non

15. Si oui à la question 13 ou question 14, pensez-vous que ce support puisse permettre une amélioration de la communication avec votre patiente concernant son cancer ?

- Oui, cela peut être une aide
- Non, la communication était déjà bonne
- Non, je n'en vois pas l'intérêt

Dialogue entre les différents acteurs de la prise en charge ?

16. Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration de ce type de classeur de PPAC ?

- Oui
- Non

17. Si oui à la question 16, pourquoi ?

- Implication dans la prise en charge des pathologies cancéreuses
- Importance de différents points de vue pour réaliser un document de synthèse
- Autre, *commentaires libres*

18. Si non à la question 16, pourquoi ?

- Manque de temps
- Difficultés à se coordonner avec d'autres praticiens
- Habitude de travailler seul
- Autres, *commentaires libres*

19. La proposition de planning des consultations de suivi à effectuer dans les 5 ans inclut assez peu le médecin traitant. Souhaiteriez-vous être plus impliqué en réalisant une partie du suivi clinique ?

- Oui
- Non
- Je le fais déjà

20. Si oui à la question 19, exprimez-vous sur le rôle et l'implication que vous souhaiteriez dans le suivi du cancer ?

21. Pensez-vous que ce type de document de synthèse pourrait être utile dans le suivi d'autres pathologies que les cancers ?

- Oui
- Non

22. Si oui, lesquelles ?

Commentaires

23. Si vous pensez la démarche utile dans son ensemble, auriez-vous des remarques et /ou des pistes d'amélioration :

Commentaires.....

Annexe 3 : Exemple fiche de synthèse des traitements

Rappel des informations sur les traitements reçus

Madame BOBO Marie 2018_01973

Age au diagnostic : 44 ans

Premier contact ICL : 04.06.2018

Date du prélèvement diagnostique : 23.05.2018

SEIN DROIT - Quadrant supéro externe

RCP PRETHERAPEUTIQUE 07.06.2018 : validation d'une chirurgie puis chimiothérapie

1^{er} traitement : CHIRURGIE

Date : 21.06.2018 – Docteur RAUCH I.C.L

Sein droit : mastectomie partielle et procédure sentinelle droite

Résultats : lésion de 1.5 cm, carcinome infiltrant TNS grade III, récepteurs hormonaux négatifs, HER2 négatif, pas d'atteinte ganglionnaire axillaire N- (0/8)

RCP POSTCHIRURGICALE 05.07.2018 : validation d'une chimiothérapie, consultation oncogénétique et radiothérapie

2^{eme} traitement : CHIMIOTHERAPIE

Dates : 26 juillet au 13 décembre 2018

Date pose PAC : 24.07.2018

Date dépose PAC : à programmer

PROTOCOLE : 3 EC puis 12 TAXOL hebdomadaires

Lieu et référent médical : Docteur UWER – I.C.L

3^{eme} traitement : RADIOTHERAPIE mammaire

Dates : 14 janvier au 20 février 2019

Lieu et référent médical : Docteur CHARRA BRUNAUD – I.C.L

Consultation PPAC : 29 avril 2019 – Docteur LESUR

Inclusion CANTO



Annexe 4 : Exemple Calendrier prévisionnel

Calendrier des visites

Madame Marie BOBO 2018_01973

Médecin traitant : Dr Charlie TRAITANT MOULINSART

	DATE DE SUIVI	EXAMENS / CS SURVEILLANCE	MEDECIN / LIEU
2019	29 avril	Consultation PPAC	Docteur LESUR I.C.L
	Août	Bilan sénologique	Cabinet de radiologie
	03 septembre	Consultation de surveillance, radiothérapie et CANTO M0	Docteur CHARRA BRUNAUD I.C.L
2020	Février	Consultation de surveillance, oncologie	Docteur UWER I.C.L
	Juin	Consultation gynécologique	Docteur GYNECO
	Août	Bilan sénologique	Cabinet de radiologie
	Septembre	Consultation de surveillance, radiothérapie et CANTO M12	Docteur CHARRA BRUNAUD I.C.L
2021	Avril	Consultation gynécologique	Docteur GYNECO
	Août	Bilan sénologique	Cabinet de radiologie
	Septembre	Consultation de surveillance	Docteur LESUR I.C.L
2022	Avril	Consultation gynécologique	Docteur GYNECO
	Août	Bilan sénologique	Cabinet de radiologie
	Septembre	Consultation de surveillance, oncologie et CANTO M24	Docteur UWER I.C.L
2023	Avril	Consultation gynécologique	Docteur GYNECO
	Août	Bilan sénologique	Cabinet de radiologie
	Septembre	Consultation de surveillance, radiothérapie	Docteur CHARRA BRUNAUD I.C.L

ATTENTION : ceci est un plan général, non définitif, destiné à illustrer votre surveillance : il pourra être modifié, interrompu, adapté en fonction de votre tolérance et de vos besoins.

FIGURES

Figure 1a : Diagramme Patientes

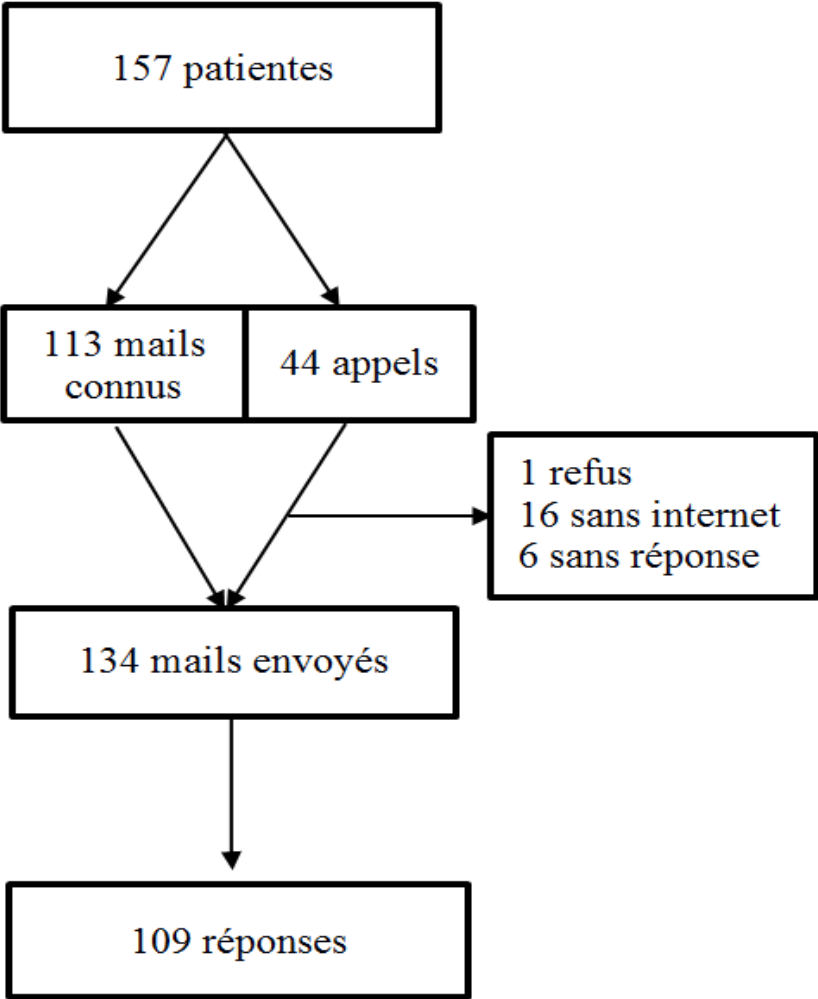
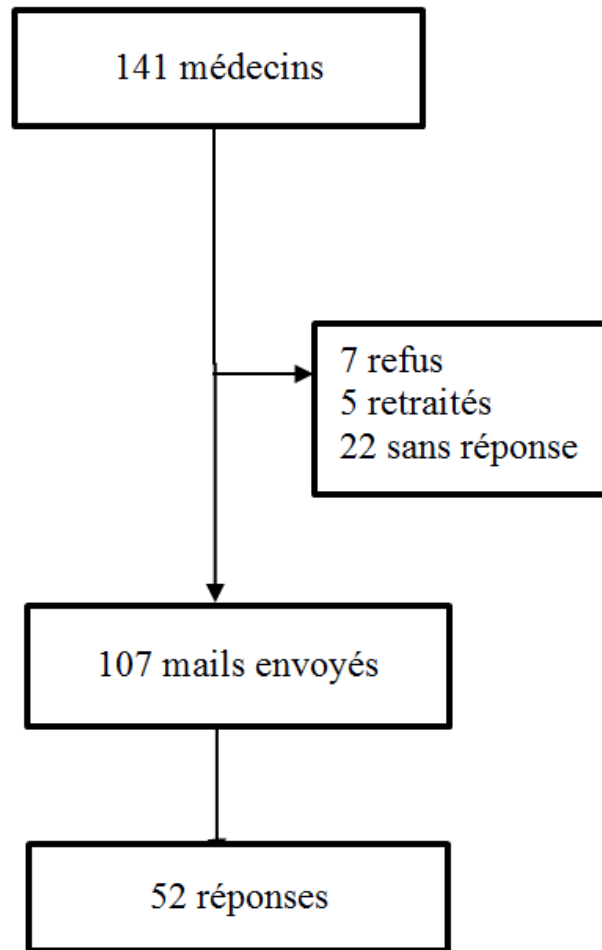


Figure 1b : Diagramme Médecins



TABLEAUX

Tableau 1

Réponses au questionnaire pour les patientes atteintes d'un cancer du sein (n=109).

Questions ^a	Réponses	
	n	%
Généralités		
1. Année du diagnostic du Cancer :		
- 2017	5	4.6
- 2018	72	66.1
- 2019	9	8.3
- 2020	0	0.0
- Aucune réponse	23	21.1
2. Age au moment de ce diagnostic :		
- Moins de 40 ans	4	3.7
- De 40 à 49 ans	15	13.8
- De 50 à 59 ans	29	26.6
- 60 ans et plus	41	37.6
- Aucune réponse	20	18.3
3. Prenez-vous actuellement un traitement anti hormonal (hormonothérapie) ? :		
- Oui	87	79.8
- Non	19	17.4
- Aucune réponse	3	2.8
4. Quels traitements ont été effectués pour la prise en charge de votre cancer ? (Plusieurs choix possible)		
- Chimiothérapie	24	22.0
- Chirurgie	73	67.0
- Radiothérapie	81	74.3
- Hormonothérapie	73	67.0
- Aucune réponse	20	18.3
Un programme personnalisé d'après cancer vous a été remis sous la forme d'un classeur.		
5. Ce classeur vous a été remis lors d'une consultation médicale dédiée de fin de traitement, c'est-à-dire de synthèse sur l'ensemble du Parcours de soins. Lors de celle-ci, vous avez pu poser toutes les questions que vous souhaitez. L'avez-vous ressentie ainsi :		
- Oui, tout à fait	77	70.6
- Plutôt d'accord	22	20.3
- Plutôt pas d'accord	3	2.7
- Non, pas du tout d'accord, c'était une consultation comme d'habitude	4	3.7
- Aucune réponse	3	2.7
6. Qui vous a remis le classeur ?		
- Chirurgien	10	9.2
- Oncologue médical	20	18.4
- Oncologue radiothérapeute	40	36.7
- Responsable du Parcours Sein ou son Interne	24	22.0
- Infirmier de coordination des soins après la consultation médicale	7	6.4
- Autre	5	4.6
- Aucune réponse	3	2.7
7. Vous a-t-on donné des explications sur ce classeur lorsqu'il vous a été remis ?		
- Oui, en détails	81	74.3
- Oui, très rapidement	20	18.4
- Non	5	4.6
- Aucune réponse	3	2.7

Tableau 1 (suite)

Questions ^a	Réponses	
	n	%
8. Avez-vous parlé de ce classeur à votre médecin traitant?		
- Oui	62	56.9
- Non	43	39.4
- Aucune réponse	4	3.7
9. Avez-vous montré le contenu du classeur à votre médecin traitant?		
- Oui	37	33.9
- Non	67	61.5
- Aucune réponse	5	4.6
En ce qui concerne les informations personnelles (synthèse des traitements et calendrier prévisionnel)		
10a. Trouvez-vous que la synthèse est utile		
- Tout à fait d'accord	91	83.5
- Plutôt d'accord	13	11.9
- Plutôt pas d'accord	0	0.0
- Pas du tout d'accord	1	0.9
- Aucune réponse	4	3.7
10b. Trouvez-vous que la synthèse est compréhensible		
- Tout à fait d'accord	84	77.1
- Plutôt d'accord	12	11.0
- Plutôt pas d'accord	0	0.0
- Pas du tout d'accord	0	0.0
- Aucune réponse	13	11.9
11. Trouvez-vous le calendrier adapté et pratique ?		
- Tout à fait d'accord	80	73.4
- Plutôt d'accord	25	22.9
- Plutôt pas d'accord	0	0.0
- Pas du tout d'accord	1	0.9
- Aucune réponse	3	2.8
12. Avez-vous pu suivre le rythme de consultation et les différentes dates proposées ?		
- Oui	78	71.6
- Plutôt oui	26	23.9
- Plutôt non	2	1.8
- Non	0	0
- Aucune réponse	3	2.7
En ce qui concerne les informations générales (renseignements divers, conseils, numéros de téléphone...)		
13. Les différents éléments exposés vous ont-ils été utiles ?		
- Oui	67	61.5
- Plutôt oui	27	24.8
- Plutôt non	10	9.2
- Non	2	1.8
- Aucune réponse	3	2.7

14. Auriez-vous souhaité d'autres informations?

- Oui	16	14.7
- Non	88	80.7
- Aucune réponse	5	4.6

Tableau 1 (suite)

Questions ^a	Réponses	
	n	%
Plus généralement :		
17. Lors du diagnostic et au long des traitements de votre cancer, dans votre prise en charge médicale et paramédicale (infirmiers, secrétaires..) à l'ICL, vous êtes-vous sentie?		
- Soutenue	40	36.7
- Encadrée	56	51.4
- Anonyme	10	9.2
- Abandonnée	0	0
- Aucune réponse	3	2.7
18. A la fin des traitements, dans votre prise en charge médicale et paramédicale (infirmiers, secrétaires..) à l'ICL, vous êtes-vous sentie ?		
- Soutenue	35	32.1
- Encadrée	47	43.1
- Anonyme	15	13.8
- Abandonnée	4	3.7
- Aucune réponse	8	7.3
19. Si réponse Soutenue à la question 18 : Pensez-vous que la consultation de fin de traitement et le classeur de programme personnalisé y soit pour quelque chose ?		
- Oui	14	40.0
- Plutôt oui	14	40.0
- Plutôt non	3	8.6
- Non	4	11.4
- Aucune réponse	0	0.0

^a ne sont présentées que les questions fermées

Tableau 2

Réponses au questionnaire pour les médecins généralistes des patientes atteintes d'un cancer du sein (n=52).

Questions ^a	Réponses	
	n	%
Généralités		
1. Vous êtes :		
- Un homme	27	51.9
- Une femme	20	38.5
- Aucune réponse	5	9.6
2. Vous avez :		
- Moins de 35 ans	4	7.7
- De 35 à 44 ans	8	15.4
- De 45 à 54 ans	9	17.3
- 55 ans et plus	26	50.0
- Aucune réponse	5	9.6
3. Quels moyens de communication avec l'institut de cancérologie de Lorraine utilisez-vous ? (plusieurs réponses possibles)		
- Téléphone	29	55.8
- Messagerie sécurisée	32	61.5
- Compte-rendu papier	29	55.8
- Autre	2	3.9
- Aucune réponse	0	0
4. Avez-vous déjà connaissance de l'existence d'un plan personnalisé d'après cancer (PPAC) ?		
- Oui	29	55.8
- Non	18	34.6
- Aucune réponse	5	9.6
5. Savez-vous qu'il existe, en France, une législation concernant le plan personnalisé d'après cancer ?		
- Oui	7	13.5
- Non	40	76.9
- Aucune réponse	5	9.6
6. Selon vous, qui est en charge de la rédaction du PPAC (Plusieurs choix possible)		
- Oncologue	42	80.8
- Médecin généraliste	3	5.8
- Gynécologue	2	3.8
- Radiothérapeute	5	9.6
- Autre	4	7.7
- Aucune réponse	0	0.0
Suite à la consultation de fin de traitement de cancer du sein de votre patiente, vous avez reçu un courrier contenant une partie des documents présent dans le classeur de PPAC de celle-ci.		
7. Avez-vous eu le temps de parcourir les documents qui vous ont été adressés?		
- Oui	38	73.1
- Non	8	15.4
- Aucune réponse	6	11.5
8. Si oui à la question 7, pensez-vous que ces documents puissent vous être utiles dans la prise en charge future de votre patiente ?		
- Oui	38	100.0
- Non	0	0.0
- Aucune réponse	0	0.0

Tableau 2 (suite)

Questions ^a	Réponses	
	n	%
9. Pensez-vous que ce type de démarche puisse améliorer la surveillance des patientes en rémission ?		
- Oui	47	90.4
- Non	0	0.0
- Aucune réponse	5	9.6
11. Avez-vous utilisé le planning prévisionnel pour orienter votre patiente dans son suivi ?		
- Oui	8	15.4
- Non	4	7.7
- Pas encore	35	67.3
- Aucune réponse	5	9.6
12. La fiche de synthèse des traitements vous a-t-elle été utile pour votre propre dossier ou pour adresser votre patiente vers un confrère ?		
- Oui	20	38.5
- Non	1	1.9
- Pas encore	26	50.0
- Aucune réponse	5	9.6
Votre patiente a donc reçu au cours d'une consultation dédiée de fin de traitement un classeur de PPAC.		
13. Vous en a-t-elle parlé ?		
- Oui	23	44.2
- Non	24	46.2
- Aucune réponse	5	9.6
14. Vous l'a-t-elle montré ?		
- Oui	15	28.8
- Non	32	61.6
- Aucune réponse	5	9.6
15. Si oui à la question 13 ou question 14, pensez-vous que ce support puisse permettre une amélioration de la communication avec votre patiente concernant son cancer ?		
- Oui, cela peut être une aide	22	95.7
- Non, la communication était déjà bonne	0	0.0
- Non, je n'en vois pas l'intérêt	1	4.3
- Aucune réponse	0	0.0
16. Auriez-vous souhaité participer à l'élaboration de ce type de classeur de PPAC ?		
- Oui	10	19.2
- Non	36	69.2
- Aucune réponse	6	11.6
17. Si oui à la question 16, pourquoi ? (Plusieurs choix possible)		
- Implication dans la prise en charge des pathologies cancéreuses	8	80.0
- Importance de différents points de vue pour réaliser un document de synthèse	8	80.0
- Autre	1	10.0
- Aucune réponse	0	0.0
18. Si non à la question 16, pourquoi ? (Plusieurs choix possible)		
- Manque de temps	22	61.1
- Difficultés à se coordonner avec d'autres praticiens	8	22.2
- Habitude de travailler seul	0	0.0
- Autre	8	22.2
- Aucune réponse	0	0.0

Tableau 2 (suite)

Questions ^a	Réponses	
	n	%
19. La proposition de planning des consultations de suivi à effectuer dans les 5 ans inclut assez peu le médecin traitant. Souhaiteriez-vous être plus impliqué en réalisant une partie du suivi clinique ?		
- Oui	9	17.3
- Non	14	26.9
- Je le fais déjà	23	44.2
- Aucune réponse	6	11.6
21. Pensez-vous que ce type de document de synthèse pourrait être utile dans le suivi d'autres pathologies que les cancers ?		
- Oui	30	57.7
- Non	12	23.1
- Aucune réponse	10	19.2

^a ne sont présentées que les questions fermées

VU

NANCY, le **22 août 2020**

Le Président de Thèse

NANCY, le **25 août 2020**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Guillaume VOGIN

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ **11290C**

NANCY, le **1^{er} septembre 2020**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RESUME DE LA THESE :

En France, la structuration de la lutte contre le cancer est devenue une priorité nationale depuis ces vingt dernières années, et notamment dans le cancer du sein qui est le premier en terme d'incidence. Le rôle central du médecin généraliste a été souligné par les différents Plans Cancer. Le Plan Cancer 2009-2013 a mis en place une nouvelle étape charnière du suivi des patientes : le Programme Personnalisé d'Après Cancer (PPAC). Il a pour objectif d'assurer une continuité d'accompagnement médico-social après la fin des traitements actifs pour les patients en rémission. Il contient notamment un planning théorique de suivi à cinq ans, et une synthèse médicale de l'ensemble des traitements reçus par le patient. Concernant l'après cancer du sein, une étude originale a été réalisée à l'Institut de Cancérologie de Lorraine afin de déterminer l'impact de la remise d'un PPAC auprès des patientes et de leurs médecins traitants. Les résultats se sont avérés très positifs quant à l'utilité de la démarche pour les deux partis. Le PPAC pourrait servir de jalon à l'amélioration de la communication médicale entre l'hôpital et la ville, mais il serait également un élément de soutien et de référence pour les patientes. De manière plus globale, l'après cancer est une période compliquée pour les patients et leurs médecins dans laquelle il est nécessaire de s'investir afin d'améliorer la qualité de vie dans l'après cancer.

TITRE EN ANGLAIS : Benefit of a Survivorship Care Plan for breast cancer women and their general practitioners. Study conducted in "Institut de Cancérologie de Lorraine" in 2020.

THESE MEDECINE GENERALE - ANNEE 2020

MOTS CLES : Après-cancer du sein, PPAC, Femmes, Médecin généraliste, Communication ville-hôpital

ADRESSE DE LA FACULTE :

Université de Lorraine

Faculté de médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

545050 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
