

THESE

POUR LE DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE SPECIALITE MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement le 14 /06/2013

PAR : BOUSSATON Thomas, Interne des Hôpitaux

DE LA CONSULTATION D'ANNONCE D'UN CANCER DU POUMON A LA DECISION DE LIMITATION THERAPEUTIQUE : ROLE DU MEDECIN TRAITANT DANS L'INFORMATION DU PATIENT ET DE SA FAMILLE

Directeur de thèse : Pr Vidal Marc

JURY

Mr le Professeur Julien Mazières	Président
Mr le Professeur Marc Vidal	Assesseur
Mr le Professeur Thierry Marmet	Assesseur
Mr le Docteur Laurent Balardy	Assesseur
Mr le Docteur Jean-Luc Rastrelli	Membre invité

Table des Matières

I)	<u>Introduction</u>	1
II)	<u>Matériel et Méthodes</u>	4
	1) Généralités	
	a) Choix de la pathologie	
	b) La base de données « Le registre des cancers du Tarn	
	c) Méthode de recueil de données	
	2) Description du questionnaire et des méthodes d'analyse	5
III)	<u>Résultats</u>	6
	A) <u>Etude des échantillons</u>	
	1) Description des populations de patients	
	2) Représentativité des patients inclus	8
	a) Selon le genre	
	b) Selon l'âge	
	c) Selon la mortalité	
	d) Selon le lieu de résidence	
	3) Représentativité des médecins	
	a) Caractéristiques générales.....	9
	b) Motifs de non participation	
	c) Répartition selon le genre	10
	d) Répartition selon l'âge	
	e) Répartition selon le lieu d'exercice	
	f) Répartition selon le mode d'exercice	
	g) Spécificités des médecins interrogés	
	h) Nombre de patients suivis en cours de traitement pour cancer	
	i) Cancérologie générale	11
	B) <u>Etude des réponses concernant les patients</u>	
	1) Consultation d'annonce	
	2) Consultation post annonce	12
	3) Annonce du diagnostic à la famille	14
	C) <u>Etude des réponses pour les patients ayant eu une évolution péjorative</u>	
	1) Patient ayant eu une évolution péjorative	

2) Modifications thérapeutiques	15
3) Communication ville-hôpital	
4) Annonce évolution péjorative au patient et à sa famille	16
5) Médecine Générale et Soins Palliatifs	18
a) Annonce des Soins palliatifs	
b) Lieu de décès des patients	19
c) Directives Anticipées	20
d) Symptômes de fin de vie	
e) Ré explication de la maladie après le décès	21
IV) <u>Discussion</u>	22
A) <u>Originalité de cette étude</u>	
1) Une étude de pratique	
2) Une population homogène	
3) Un taux de réponse élevé.....	23
4) De nombreuses données	
B) <u>Objectif principal</u>	24
1) L'annonce au patient et sa famille de l'évolution péjorative	
a) Cas où le spécialiste a annoncé	
b) Cas où le spécialiste n'a pas annoncé/ Médecin ne sait pas	25
c) Annonce à la famille	
d) Annonce des soins palliatifs	26
- Au patient	
- A sa famille	
e) Elaboration de la prise en charge à domicile	27
- Lieu	
- Conformité	
f) Maintien à domicile	
- Sollicitations des médecins traitants	
- Personnes sollicitantes	
C) <u>Objectifs parallèles</u>	28
1) Modifications thérapeutiques	
2) Communication ville-hôpital	
a) Arrêts des traitements spécifiques	

b) Discussion du lieu souhaité de décès du patient avec l'équipe hospitalière	29
3) Le plan cancer dans le Tarn	
a) Mesures générales	
b) La consultation d'annonce	30
c) La consultation post- annonce	
D) <u>Comparaison à la littérature scientifique</u>	31
1) L'information pronostique	
2) L'annonce à la famille	33
3) Lieu de décès des patients	34
4) Cas des directives anticipées	35
E) <u>Forces et limites</u>	36
F) <u>Perspective</u>	37
 V) <u>Conclusion</u>	 38
 Bibliographie	 39
 Annexes	 42

« De la consultation d'annonce d'un cancer du poumon à la décision de limitation thérapeutique : rôle du médecin traitant dans l'information du patient et de sa famille ».

I) INTRODUCTION

La prise en charge palliative des patients atteints de pathologie cancéreuse en soins primaires est une prise en charge complexe et multidisciplinaire. Le médecin généraliste, en tant que médecin coordonnateur des soins du patient, apparaît en première ligne dans l'organisation de cette prise en charge. Il est le premier contact du patient avec le système de soins lors de ces situations [1]. Pourtant, il est frappant de constater une dichotomie dans cette prise en charge, avec d'un côté l'élaboration d'une thérapeutique lourde, hospitalière, et d'un autre côté le suivi global du patient à son domicile.

Nous avons été étonnés de voir combien il était difficile de suivre ces patients en cabinet, car ils alternent entre les entrées-sorties à l'hôpital, avec des bilans pré chimiothérapie ou post chimiothérapie, des changements de lignes, des arrêts de traitements. Tout cela est décidé à l'hôpital alors que le patient est suivi par son médecin traitant qui n'est pas systématiquement tenu au courant des dernières décisions prises. La place des médecins généralistes est parfois difficile à qualifier en raison de la dualité de cette prise en charge.

La communication entre les équipes doit être la plus rapide et efficace possible, afin que ceux-ci puissent participer activement à la prise en charge et à l'information du patient et de sa famille. Malheureusement, il nous semble que la communication entre la ville et l'hôpital ne soit pas toujours d'assez bonne qualité pour éviter certains écueils, comme le retard ou la perte d'information.

Pourtant les Plans Cancers ont prévu des dispositifs afin de venir en aide aux intervenants de la prise en charge des patients ayant un cancer. En effet, le Plan Cancer, débuté en 2003 et renouvelé en 2009, prévoit notamment un temps d'articulation entre annonce hospitalière et suivi au domicile par les médecins traitants, mais sans encadrer réellement ce moment. Cela est vrai pour l'annonce de la maladie, tout comme pour l'information de l'évolution péjorative de celle-ci.

Une des mesures phares est le dispositif d'annonce, prévoyant une à plusieurs consultations dédiées au diagnostic, puis à l'explication des stratégies thérapeutiques élaborées au cours d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), incluant les différentes spécialités médicales prenant en charge ces pathologies, débouchant sur un Programme Personnalisé

de Soins (PPS) remis au patient. Ce PPS résume la planification des soins, et permet au patient de transmettre facilement des informations à n'importe quel intervenant médical. Une autre des mesures phares est la création d'un réseau régional de coordination de cancérologie, auquel tous les généralistes doivent être intégrés, qui a mis en place en ligne le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) qui collige toutes les informations concernant la prise en charge médicale des patients inhérente à leur cancer. Ce réseau en Midi-Pyrénées s'appelle Oncomip.

Il nous semble que ces dispositifs, datant pourtant de 10 ans, ne sont pas encore en place et effectifs, notamment par manque de diffusion de l'information aux médecins. Ils nous paraissent insuffisamment connus et utilisés pour assurer une prise en charge satisfaisante des patients à domicile.

Si certains patients sont en situation palliative au moment de la découverte de leur pathologie, la plupart d'entre eux n'atteindront ce stade qu'après progression de la maladie. Les patients en cours de traitement sont régulièrement réévalués lors de brèves hospitalisations, et ces réévaluations peuvent aboutir à un abandon de projet curatif ou un abandon de thérapeutique spécifique palliative, pour diverses raisons : non réponse au traitement, effets indésirables, mauvais état général... Ces réévaluations itératives peuvent rendre encore plus complexe le suivi du patient au quotidien. Le rôle de chacun n'apparaît pas comme évident, puisque c'est le cancérologue qui peut affirmer lors d'un temps hospitalier une non-réponse à un traitement curatif, mais c'est le médecin traitant qui va coordonner les soins au domicile lorsque cela est possible. Nous souhaitons donc étudier ce moment de la prise en charge des patients afin d'identifier un peu mieux les rôles de chacun, particulièrement le moment où la thérapeutique curative bascule dans le palliatif.

La motivation de ce travail de recherche vient d'expériences personnelles, que ce soit en service hospitalier ou bien en exercice libéral, de difficultés à articuler ces temps hospitaliers et de médecine de ville.

Le nombre de décès au domicile est stable depuis 15ans en France [2], et inférieur au nombre de décès à l'hôpital (57% vs 27% au domicile et 11% en maison de retraite). Il y a donc tout de même 38% des patients qui décèdent au domicile ou apparenté, et seront pris en charge par leur médecin traitant.

Les patients en soins palliatifs souhaitent majoritairement décéder à la maison [3]. Plusieurs études ont récemment montré que les soins palliatifs, qui visent notamment à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille par la prévention et le soulagement de la douleur ainsi que par leur accompagnement, augmentaient l'espérance de vie ainsi que la

qualité de vie [4], [5]. De plus les soins palliatifs à domicile permettent d'augmenter les chances que les patients décèdent chez eux lorsqu'ils le souhaitent [6].

Il semblerait que les situations palliatives les plus satisfaisantes, d'après les familles des patients soient celles conduites au domicile [7].

Cette pratique revêt donc une importance majeure pour tous les médecins. Le rôle du médecin généraliste est primordial puisqu'il est confronté à de nombreux décès à domicile, et qu'il peut influencer le pronostic de ses patients par la coordination d'une prise en charge palliative adaptée.

Ces études justifient donc encore plus notre travail centré sur la pratique des soins palliatifs par le médecin généraliste.

La bibliographie sur l'annonce de la phase palliative par le médecin généraliste et sa prise en charge est pauvre. Il est difficile de dégager un axe commun de comportement pour les généralistes, mais une étude menée dans sept pays européens montre que les médecins généralistes informeraient leurs patients du pronostic péjoratif de leur pathologie cancéreuse s'ils étaient confrontés à cette situation [8]. Nous n'avons pas retrouvé de travail similaire en France. Nous avons donc décidé de réaliser une étude afin de mettre en lumière le rôle que peut avoir le médecin généraliste en matière d'annonce pronostique au patient mais aussi à sa famille, ainsi que dans la planification des soins palliatifs à domicile, puisqu'il y est confronté de manière relativement fréquente et que cela n'a été que peu étudié.

L'objectif principal de notre travail est d'étudier le rôle du médecin traitant dans l'information du patient et de sa famille, dans les domaines de l'annonce de l'entrée en phase palliative et de l'élaboration des soins palliatifs au domicile. L'objectif parallèle de ce travail est d'étudier la qualité de la communication entre les équipes hospitalières et les généralistes prenant en charge les patients. Enfin nous allons étudier l'état des lieux de l'application du Plan Cancer en 2010 ainsi que la connaissance des médecins des outils mis à leur disposition par ces plans.

II) Matériel et Méthodes

1) Généralités

Pour étudier le rôle des médecins généralistes confrontés à des situations palliatives, nous avons décidé d'étudier des cas concrets. Nous avons tiré au sort des patients ayant eu un cancer primitif du poumon en 2010 dans le Tarn, enregistrés dans la base de données du « Registre des Cancers du Tarn », en excluant les sarcomes, les lymphomes et les mésothéliomes qui sont des pathologies ayant des évolutions spécifiques et différentes. Nous avons contacté les médecins généralistes déclarés de ces patients pour leur adresser un questionnaire concernant spécifiquement la prise en charge de ce patient.

a) Choix de la pathologie : le cancer du poumon

Le cancer du poumon est le 2^e cancer le plus fréquent en termes d'incidence, hommes et femmes confondus, et le premier en termes de mortalité par cancer en France chez l'homme, le second chez la femme [9]. La survie globale à 1 an est de 43%, 14% à 5 ans. Le diagnostic se fait souvent à un stade avancé.

Le choix de cette pathologie nous permet de sélectionner un nombre important de patients arrivés au stade des soins palliatifs, et cela sans remonter un trop grand nombre d'années, limitant la perte d'information.

b) La Base de données : Le Registre des cancers du Tarn

Ces patients ont été retrouvés dans la base de données appelée le « Registre des Cancers du Tarn » et tirés au sort.

Cette base de données collige l'intégralité des informations relatives à la prise en charge des cancers dans le Tarn. Le Dr Pascale Grosclaude, qui travaille à Oncomip est responsable de ce Registre des Cancers du Tarn. Le Dr Grosclaude et son équipe à Oncomip ont effectué les calculs statistiques de ce travail.

c) Méthode de recueil des données

Ce travail est une étude rétrospective. Nous avons contacté les médecins traitants de ces patients, retrouvés dans la même base de données que précédemment, car déclarés comme médecin traitant. Nous les avons contactés initialement par téléphone, afin de leur expliquer notre travail, recueillir leur accord pour participer, et en cas d'avis favorable nous envoyions par mail un questionnaire avec le nom du patient suivi par ce médecin.

Celui-ci devait nous recontacter pour fixer un rendez-vous téléphonique pour un entretien permettant de répondre ensemble aux questions. Nous avons estimé que ces situations étant souvent complexes, il était important de joindre les médecins pour mieux comprendre leurs réponses, le contexte du patient et leur ressenti.

En cas d'accord sans rendez-vous fixé était prévu un rappel par mail proposant plusieurs options de réponses.

Nous avons commencé notre recueil le 15 novembre 2012 par une liste de 67 patients, puis avons ajouté mi décembre une deuxième liste de 64 nouveaux patients. Les rappels ont débuté début janvier pour les médecins de la première liste, début février pour la seconde. Ces rappels effectués par mail proposaient en plus de répondre par voie postale au questionnaire, ainsi que de scanner le document et le renvoyer par mail, afin d'essayer d'augmenter le taux de réponse. Nous avons terminé les inclusions à la fin du mois de mars.

2) Description du questionnaire et des méthodes d'analyse

Le questionnaire (en annexe) comporte 5 axes principaux. Les deux premiers concernent le médecin généraliste sollicité, ses caractéristiques sociodémographiques, son activité en oncologie, afin d'étudier la population questionnée et de s'assurer de sa représentativité. Le troisième concerne la phase d'annonce de la maladie : consultation en médecine générale dans les suites de l'annonce d'un cancer du poumon. Le quatrième axe s'intéresse à la qualité de la communication entre l'équipe hospitalière et le médecin généraliste. Le cinquième axe étudie la mise en place des soins palliatifs à domicile par le médecin traitant. Les deux dernières parties du questionnaire n'étaient à remplir qu'en cas d'évolution péjorative de la maladie du patient. Ce questionnaire comporte quatre pages et se remplit en une dizaine de minutes par écrit, une vingtaine de minutes au téléphone.

L'analyse statistique a été réalisée sur le logiciel Stata.

L'analyse de cette enquête se décompose en deux parties.

Nous avons réalisé une analyse uni variée permettant une mise à plat des réponses et une analyse bi variée pour voir si certains problèmes rencontrés dépendaient des caractéristiques des patients ou des médecins. Les différences ont été étudiées avec des tests classiques pour des variables catégorielles (chi2 ou test exact de Fisher).

Enfin, une analyse plus qualitative où nous avons exploité le contenu des entretiens que nous avons eus avec les médecins lorsqu'ils ont accepté de répondre à cette enquête au téléphone, cette seconde permettant d'illustrer et d'affiner les résultats de l'analyse quantitative des questionnaires.

III) Résultats

A) Etude des échantillons

1) Description des populations de patients.

Nous avons pu randomiser 131 patients sur une base totale de 259 patients ayant eu un cancer du poumon dans le Tarn en 2010. Nous avons contacté les médecins généralistes de ces 131 patients. Les médecins de 67 patients ont accepté de nous répondre, alors que ceux de 64 patients ont refusé. Une fois les médecins de ces 131 patients contactés, soit 107 médecins, nous avons stoppé les inclusions car nous avons le nombre de cas suffisant pour débiter l'étude. Ces 131 patients constituent notre échantillon. Les 128 patients restants de la base ayant eu un cancer du poumon en 2010 sont hors échantillon.

Nous avons comparé la représentativité de notre échantillon par rapport à l'ensemble de la population de patients ayant eu un cancer du poumon dans le Tarn cette année là.

Nous n'avons retrouvé aucune différence statistiquement significative selon l'ensemble des critères que nous avons retenu.

Les résultats détaillés sont fournis dans le tableau 1 et les graphiques en Annexe.

Ces deux groupes ne diffèrent pour aucun de ces critères: le sexe (différence non significative $p=0.48$) ainsi que la mortalité (différence non significative $p=0.49$).

Tableau 1 : Représentativité des patients inclus dans cette étude :

	Patients ayant K poumon 2010	Patient dans l'échantillon	Enquêtés
	259	131	67
Caractéristiques des patients			
Genre			
Hommes	79,1%	80,9%	80,6%
Femmes	20,9%	19,2%	19,4%
Age			
< 55 ans	15,8%	13,7%	14,9%
55-74 ans	50,2%	52,7%	40,3%
> 74 ans	34,0%	33,6%	44,8%
Base du diagnostic			
Biopsie ou cytologie	8,1%	6,9%	7,5%
paraclinique	91,9%	92,1%	92,5%
Etat du patient			
vivant	30,9%	32,8%	32,8%
décédé	69,1%	67,2%	67,2%
Lieu de résidence			
Grandes villes	37,8%	42,7%	40,3%
Autres	62,2%	57,3%	59,7%

2) Représentativité des patients inclus

Nous avons comparé les caractéristiques générales des patients inclus à celles des patients non inclus au sein de notre échantillon, afin de s'assurer que ces populations sont elles aussi comparables. Les résultats détaillés sont fournis dans les graphiques en Annexe.

a) Selon le genre

Nous n'avons pas retrouvé de différence de répartition de genre entre les patients inclus et non-inclus (différence non significative $p= 0.924$).

b) Selon l'âge

La moyenne d'âge est de 67 ans pour les non-inclus et 69 ans pour les patients inclus.

Une analyse en sous groupes montre que la tranche d'âge des 55-74ans est légèrement sous-représentée parmi les patients enquêtés. Cette différence est statistiquement significative (40% vs 65% $p=0.03$).

c) Selon la mortalité

Celle-ci a été de 67.19% pour des patients inclus et 67.16% chez les patients non-inclus. Il n'y a pas de différence statistiquement significative.

d) Selon leur lieu de résidence

Les sous-groupes de patients selon leurs villes de résidence sont comparables entre les patients inclus et les non-inclus.

En séparant les patients des grandes villes (Castres et Albi) des autres, nous observons que les patients inclus des grandes villes sont moins nombreux, (38% vs 62% $p=0.216$) mais cette différence est non significative.

3) Représentativité des médecins

Les résultats détaillés sont fournis dans le Tableau 2 et dans les graphiques en Annexe.

Tableau 2 : Représentativité des médecins participant à cette étude :

	Médecins Inclus dans l'échantillon	Médecins répondeurs
	107	52
Activité des médecins		
Nombre de patients avec cancer du poumon en 2010		
un seul	83,2%	76,9%
plus d'un	16,8%	23,1%
Lieu d'exercice		
Grandes villes	44,9%	40,4%
Autres	55,1%	59,6%

a) Caractéristiques générales

Le taux de réponse au questionnaire est de 51%.

Le questionnaire n'a été rempli par entretien que dans 38.5% des cas.

b) Motifs de non participation

Les motifs de non participation des médecins à cette étude sont donnés ci-dessous :

Motifs de non participation	N
Refus répondre au téléphone	3
Pas le temps	28
Refus de réaliser l'étude	11
Retraité	2
A quitté le cabinet	2
Déclare ne pas connaître le patient	7
Médecin introuvable	1
Cancer secondaire	1

Pour la majorité d'entre eux, c'est le manque de temps qui a conduit au refus de participer à l'étude.

c) Répartition selon genre

Les médecins participants à l'étude étaient des hommes majoritairement (78%).

d) Répartition selon l'âge

La moyenne d'âge est de 55 ans.

e) Répartition selon le lieu d'exercice

La répartition des médecins selon leur lieu d'exercice est comparable.

f) Répartition selon mode d'exercice

On peut voir qu'une discrète majorité de médecins travaille en groupe.

g) Spécificités des médecins interrogés

Parmi les 51 médecins ayant participé, la moitié (26) avaient une spécificité dans leur pratique. Les principales sont résumées dans le tableau en annexe.

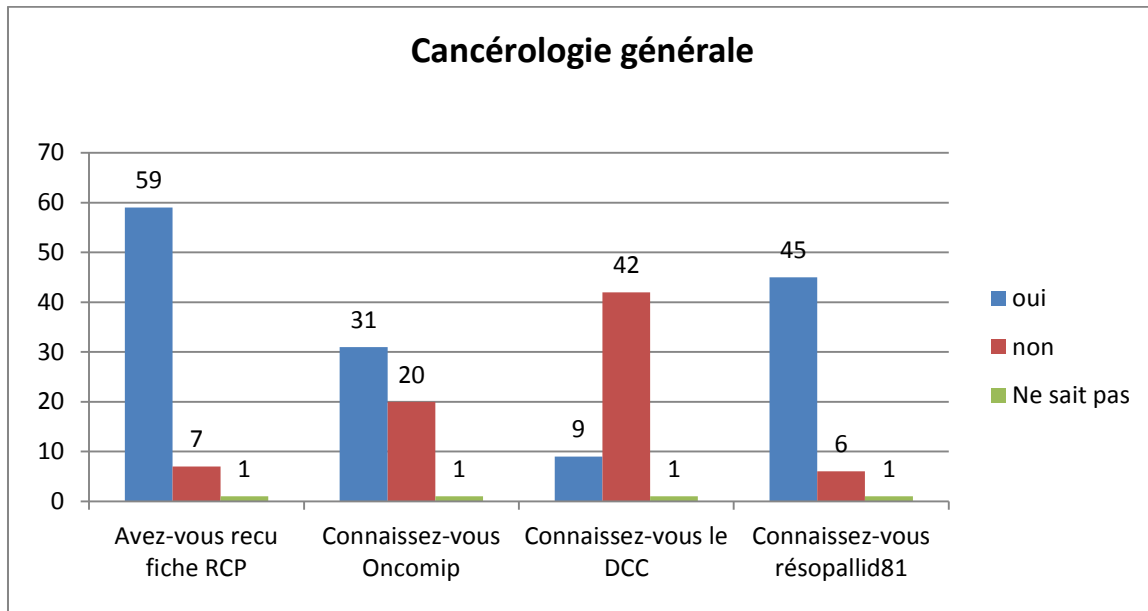
Parmi les médecins formés en cancérologie, 4 l'étaient en soins palliatifs seuls, 1 en douleur et soins palliatifs, 1 n'a pas précisé.

h) Nombre de patients suivis en cours de traitement pour cancer

Le graphique en annexe montre le nombre de patients suivis par médecin en cours de traitement pour pathologie cancéreuse. Quasiment la moitié des médecins déclare suivre moins de 10 patients en cours de prise en charge pour pathologie cancéreuse dans leur activité générale.

i) Cancérologie générale

Le graphique ci-dessous résume les réponses aux questions posées aux médecins en cancérologie générale :



On peut voir que si les médecins reçoivent les fiches RCP de leurs patients à 88%, seulement 61% connaissent Oncomip et 17% connaissent le DCC.

Nous avons réalisé des croisements de variables. Les médecins exerçant en rural connaissent autant Oncomip (40%) que les médecins urbains (37%). Par contre les médecins exerçant seuls connaissent moins Oncomip que ceux exerçant en groupe. De même que les médecins de plus de 55ans par rapport à ceux de moins de 55ans.

70% des médecins connaissant Oncomip ne connaissent pas le DCC. 77% des médecins exerçant en rural ne connaissent pas le DCC, et 90% des médecins en milieu urbain ne le connaissent pas.

B) Etude des réponses concernant les patients

1) Consultation d'annonce

Le tableau ci-dessous indique le nombre de patients ayant eu une consultation d'annonce telle qu'elle est prévue par le plan cancer selon leurs médecins :

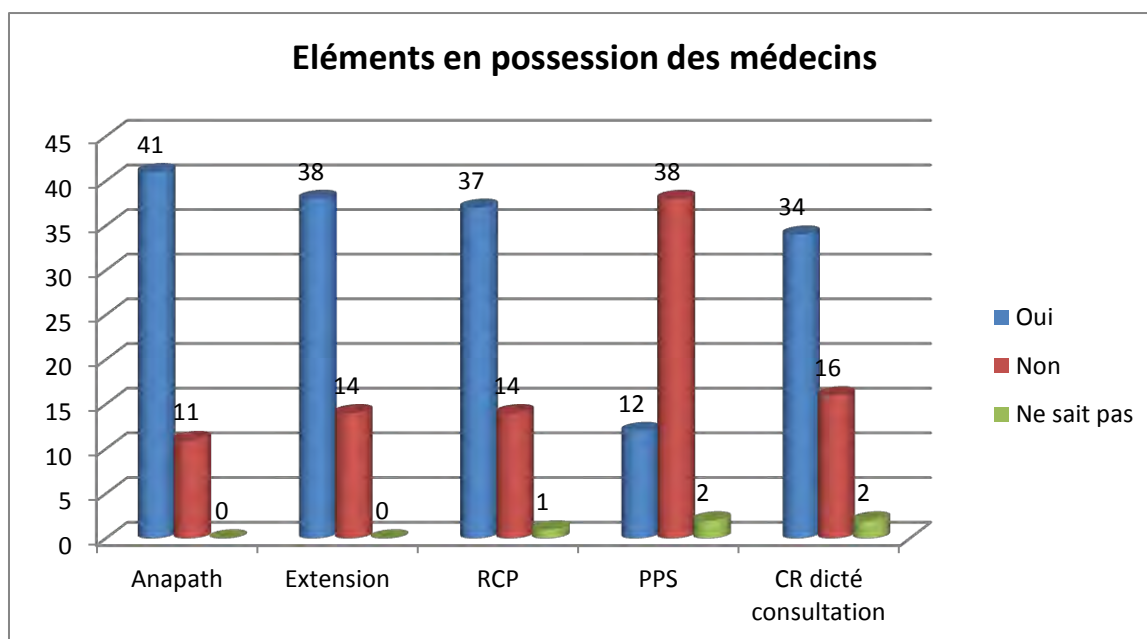
Consultation d'annonce	N
Oui	24
Non	24
Ne sait pas	18
Pas de réponse	1

Un tiers des patients n'auraient pas bénéficié de consultation d'annonce telle qu'elle est prévue par le plan cancer selon leur médecin traitant.

2) Consultation post annonce

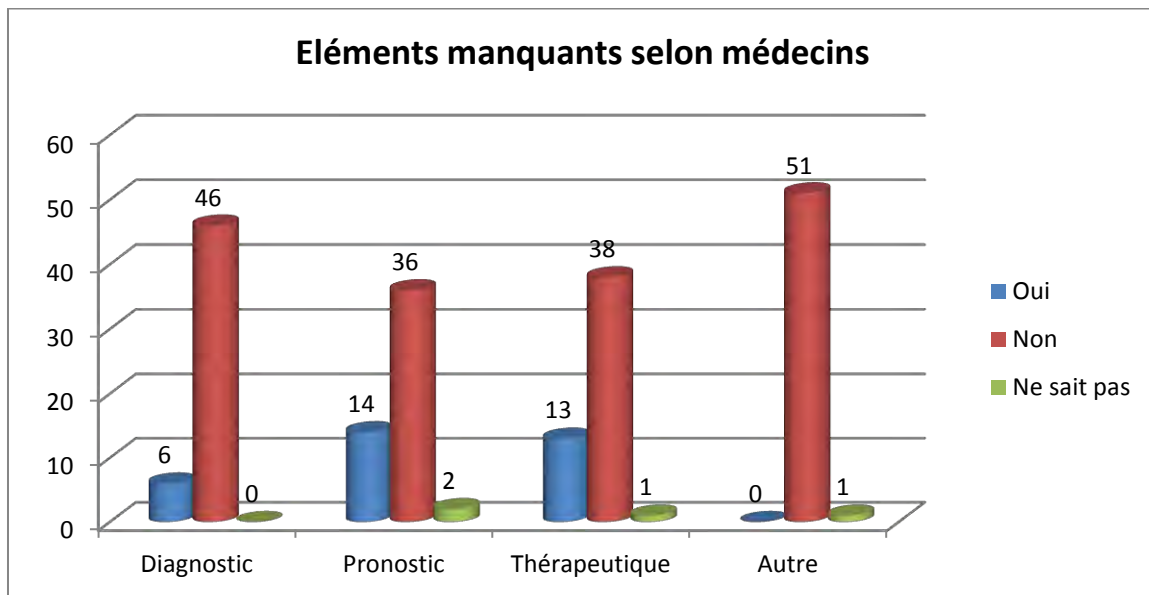
Ils sont 77% à être venu consulter leur généraliste dans la suite de l'annonce qui leur a été faite (formalisée ou non).

Le graphique ci-dessous montre les éléments en possession des médecins lors de cette consultation pour ceux des 77% patients ayant consulté :



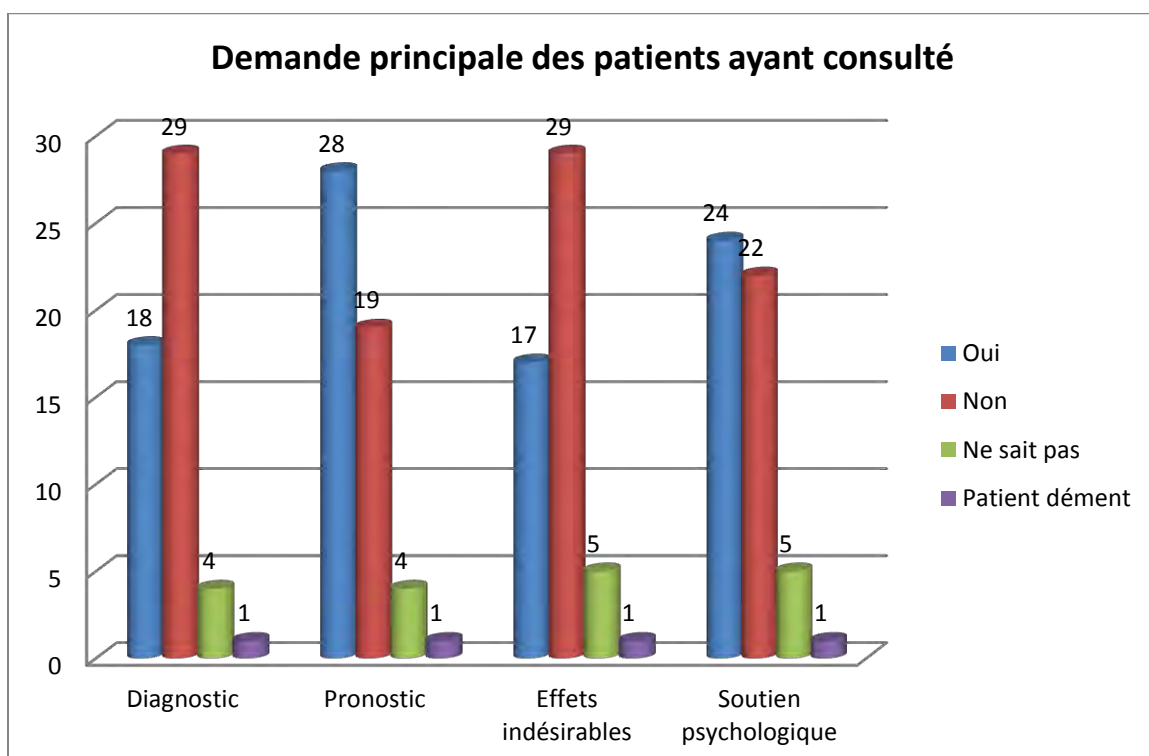
On peut voir qu'à l'exception du PPS (Programme Personnalisé de Soins), la majorité des médecins déclarent avoir en leur possession les éléments demandés.

Le graphique ci-dessous illustre les réponses à la question « Que vous manquait-il ? » avec plusieurs options de réponses : des éléments concernant le diagnostic, le pronostic, la thérapeutique ou d'autres éléments.



Peu de médecins lors de cette consultation déclarent ne pas avoir ces éléments, 11% en ce qui concerne des éléments du diagnostic, 26% pour le pronostic, 25% pour la thérapeutique.

Le graphique ci-dessous illustre la demande principale des patients lors de cette consultation, toujours selon les médecins interrogés :



Ce graphique montre notamment que 53% des patients avaient comme demande principale une information pronostique. Il est intéressant de noter que 56% des patients n'avaient pas comme demande principale un soutien psychologique.

3) Annonce du diagnostic à la famille

33% des médecins ont dû annoncer le diagnostic à la famille des patients, tous patients confondus (les chiffres portent à nouveau sur tous les patients). Si l'on compare selon les tranches d'âges des patients, il existe une petite différence, les médecins faisant plus d'annonce diagnostique à la famille des patients de plus de 55ans (35% vs 20% $p=0.575$), mais non significative.

Le tableau ci-dessous montre les différentes personnes ayant sollicité cet entretien avec le médecin :

Personnes ayant sollicité l'entretien	N
Epoux/Epouse	10
Enfants	8
Fratie	2
Autres	3

C) Etude des réponses pour les patients ayant eu une évolution péjorative

1) Patient ayant eu une évolution péjorative

Le tableau ci-dessous décrit les évolutions des patients dans notre échantillon.

Evolution Péjorative	N
Oui	45
Non	19
Décédé per opératoire	2
Palliatif stable d'emblée	1
Total	67

67% des patients ont eu une évolution péjorative de leur cancer soit 45 patients. Nous entendions initialement, en posant la question, par évolution péjorative, le fait de décéder après évolution et prise en charge de leur maladie. En fait deux patients ne sont pas décédés en dépit de l'évolution de celle-ci. Ces chiffres ne donnent donc pas la mortalité du cancer dans notre population mais une estimation. Deux sont décédés en per opératoire, un patient

était en palliatif d'emblée mais n'a pas évolué. Ces 3 patients sont donc décédés mais non inclus dans les 45 patients car il n'y a pas eu d'évolution, pas de mise en place de soins palliatifs à domicile au décours de modifications thérapeutiques. 22 patients sont non inclus car n'ayant pas évolué au sens où le médecin n'a pas eu à prendre en charge une évolution de la maladie, le plus souvent car le patient est guéri.

Les réponses aux questions suivantes concernent ces 45 patients, dont la partie du questionnaire à remplir seulement en cas d'évolution péjorative a été remplie.

2) Modifications thérapeutiques

Il y a eu des modifications thérapeutiques dans 50% des cas et le praticien a été informé dans tous les cas sauf un.

Le tableau suivant illustre les moyens d'information des médecins généralistes ainsi que les délais concernant ces modifications thérapeutiques en cours de prise en charge:

Delai d'information	N	Moyen d'information	N
Raisnable	3	Courrier	17
Rapide	5	Téléphone	6
48 heures	2	Avis du MG	1
1 semaine	8	Patient	1
3 semaines	1		
1 mois	1		
Ne sait pas	3		

Les délais d'information dans 78% des cas sont inférieurs ou égal à une semaine. Le moyen privilégié reste le courrier (73%).

3) Communication ville-hôpital

Les médecins déclarent avoir été informés rapidement de l'évolution péjorative dans 75% des cas.

Le tableau suivant illustre leurs réponses concernant l'arrêt des thérapeutiques spécifiques.

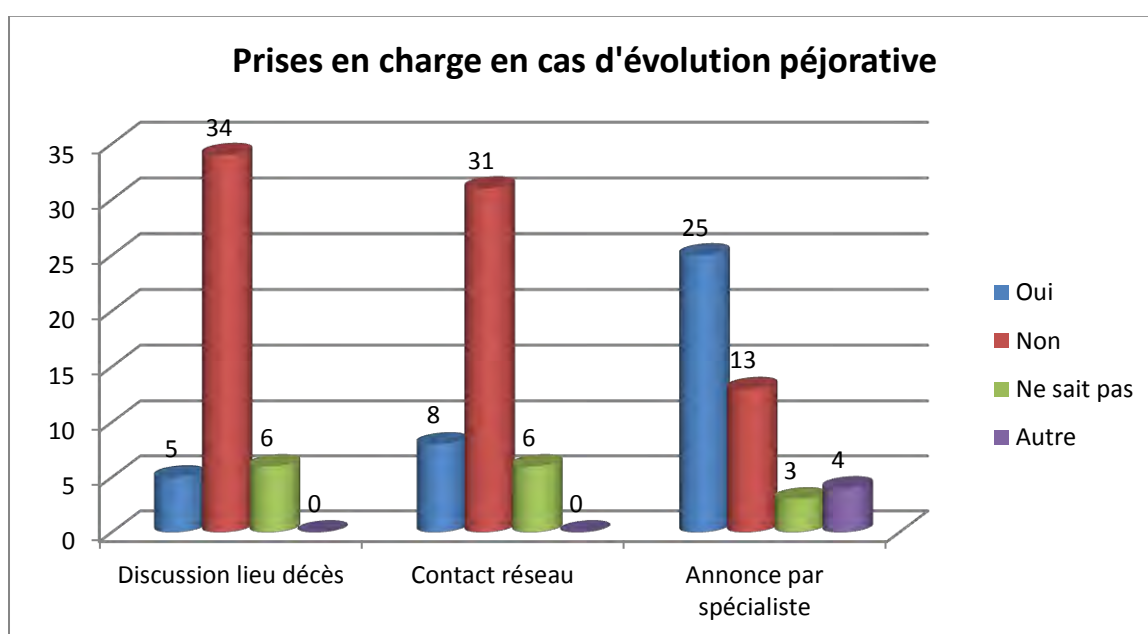
Information arrêt des traitements spécifiques	N
Oui	19
Non	13
Ne sait pas	9
Pas d'arrêt	3
Pas de traitement spécifique	1

29% des médecins disent ne pas avoir été informés de l'arrêt des thérapeutiques spécifiques, 42% oui.

75% des médecins disent ne pas avoir discuté avec l'équipe référente hospitalière du lieu souhaité du décès du patient, et 69% déclarent ne pas avoir été contactés par le réseau pour élaborer la prise en charge de leur patient.

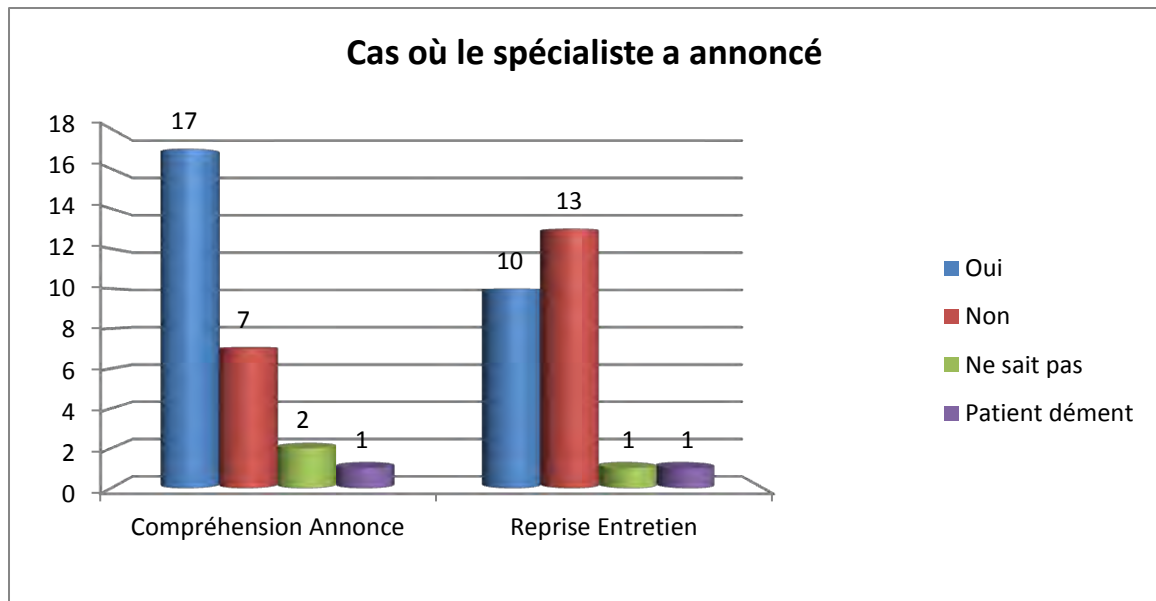
4) Annonce évolution péjorative au patient et à sa famille

Les principales prises en charge en relation avec le médecin généraliste sont illustrées dans ce graphique :



Les médecins interrogés déclarent que le spécialiste a annoncé au patient l'évolution péjorative de sa pathologie dans 55% des cas. Par contre 75% disent ne pas avoir été contactés pour discuter du lieu de décès souhaité par le patient.

Après la question concernant l'annonce par le spécialiste, si la réponse était oui, nous proposons ces 2 questions : « Pensez-vous que le patient avait compris cette annonce du spécialiste ? », « Avez-vous estimé qu'il fallait reprendre l'entretien ? ». Les réponses sont illustrées dans ce graphique :



On peut voir dans ce graphique que les généralistes ont le sentiment que les patients ont compris l'annonce qui a été faite, et qu'ils ne reprennent pas l'entretien dans 52% des cas.

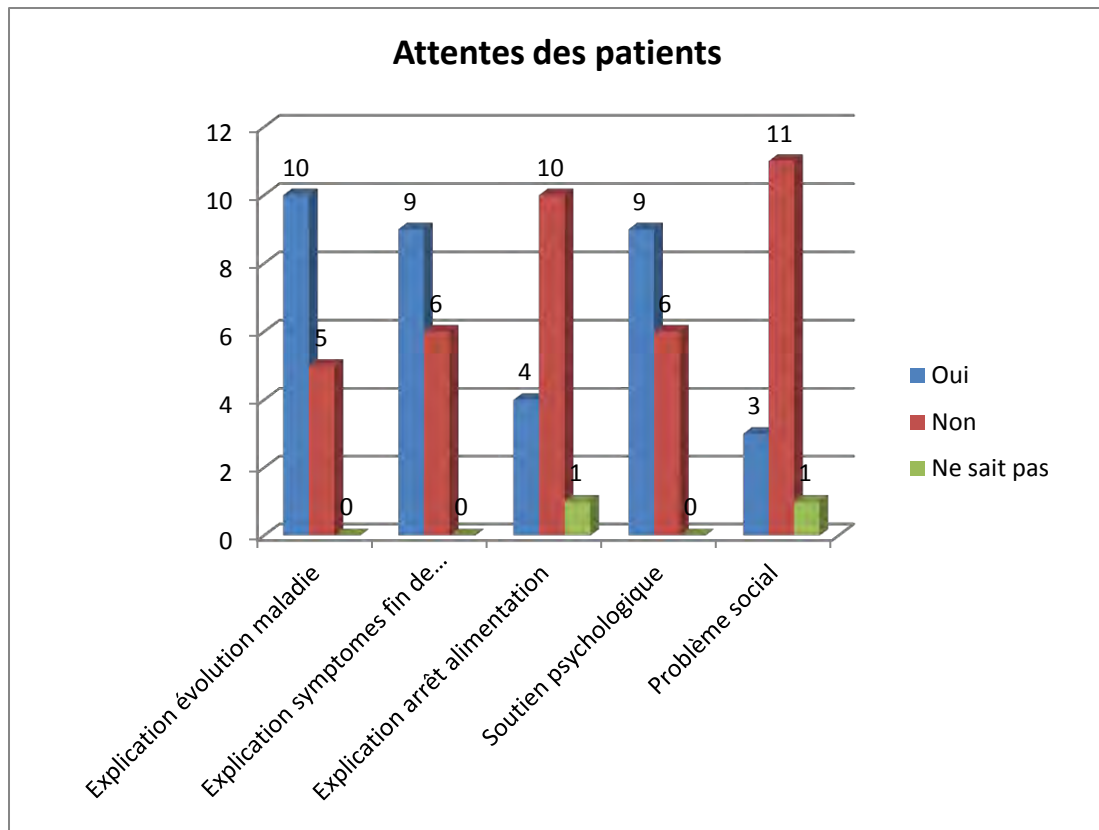
Le tableau suivant illustre le comportement des généralistes en fonction de la compréhension du patient de l'annonce faite par le spécialiste. On peut voir que les médecins ne reprennent pas l'entretien lorsque le patient a compris.

	Patient a compris	Patient n'a pas compris	Total
Reprise de l'entretien	5	5	10
Pas de reprise	11	2	13
Total	16	7	

Dans le cas où le spécialiste n'avait pas annoncé l'évolution péjorative, nous proposons ces 2 questions : « Avez-vous dû annoncer au patient l'évolution péjorative de sa maladie ? » et « Quelles étaient les attentes de votre patient lors de cet entretien ? » Le tableau et le graphique suivants illustrent les réponses :

Annonce évolution par MG si non fait par spécialiste	N
Oui	4
Non	9

On peut voir que lorsque le spécialiste n'annonce pas l'évolution péjorative au patient, le médecin généraliste non plus.



Le graphique illustre les attentes du patient lorsque le médecin a dû reprendre l'entretien avec lui. Malheureusement certains médecins ont répondu bien qu'ils aient déclaré ne pas avoir repris l'entretien, ce qui ramène le total à 15 au lieu de 10. Ce graphique montre que ces attentes ne concernent pas le domaine social, ni les problèmes d'arrêt de l'alimentation.

Les médecins déclarent avoir dû annoncer l'évolution péjorative à la famille du patient dans 42% des cas, et non dans 51% des cas.

Ce phénomène s'accroît avec l'âge des patients, dans 83% des cas, dans la tranche des moins de 55ans, le médecin a dû annoncer le diagnostic à la famille, alors que dans 36% des cas de patients de plus de 75 ans ($p=0.120$ non significatif).

5) Médecine générale et Soins palliatifs

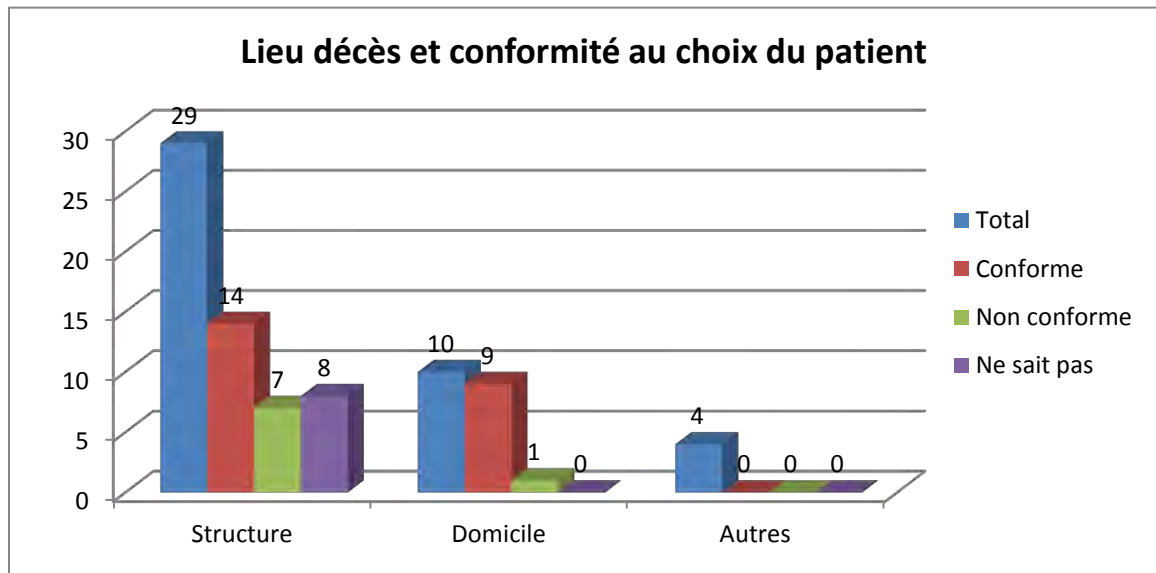
a) Annonce Soins palliatifs

Les médecins déclarent ne pas avoir été les premiers à parler de soins palliatifs à leurs patients dans 73%, et à sa famille dans 62% des cas.

Plus le patient vieillit plus le médecin est le premier à parler des soins palliatifs à la famille mais la différence est non significative ($p=0.612$), tout comme le fait que le médecin exerce en rural et qu'il soit âgé (mais non significatif également)

b) Lieu de décès des patients

Le graphique suivant illustre les différents lieux de décès des 45 patients qui ont eu une évolution péjorative.

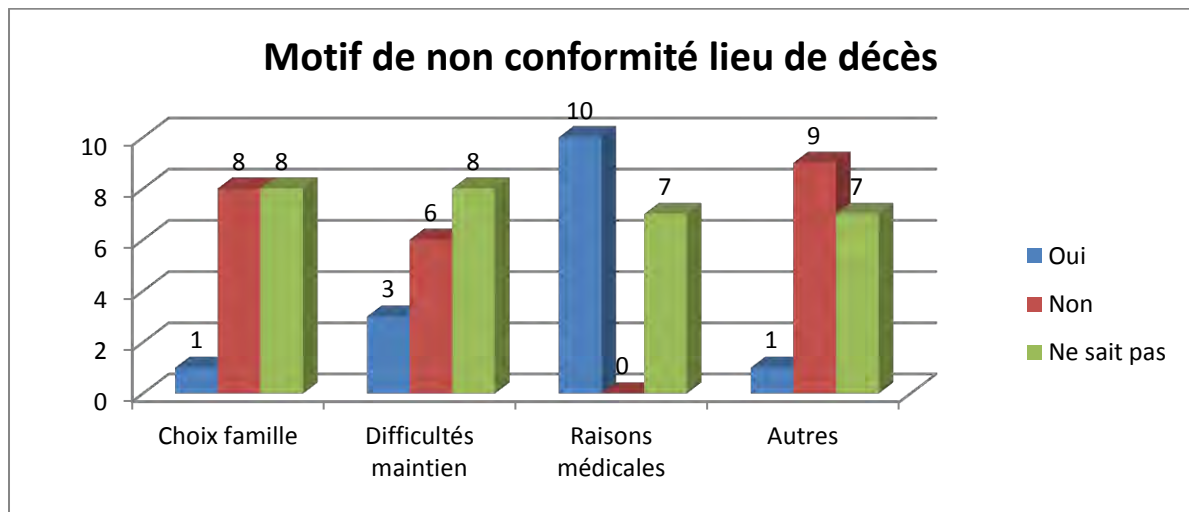


Ce graphique montre que la majorité des décès ont eu lieu en structure de soins, soit 64%.

Les quatre autres patients sont ceux décrits plus hauts. Le total fait 43 car 2 patients ne sont pas décédés.

Le lieu de décès des patients était conforme à leur choix dans 50% des cas en ce qui concerne les structures, 90% en ce qui concerne le domicile.

Le graphique ci-dessous montre les raisons invoquées à la non-conformité du choix du patient.



On peut voir dans ce graphique que lorsque le patient ne décède pas où il le souhaite, c'est dans 66% des cas pour raisons médicales.

Les médecins déclarent avoir été sollicités pour la faisabilité du maintien à domicile dans 29% des cas, et non dans 65% des cas.

Le tableau ci-dessous résume les principaux intervenants ayant sollicité le MG le cas échéant :

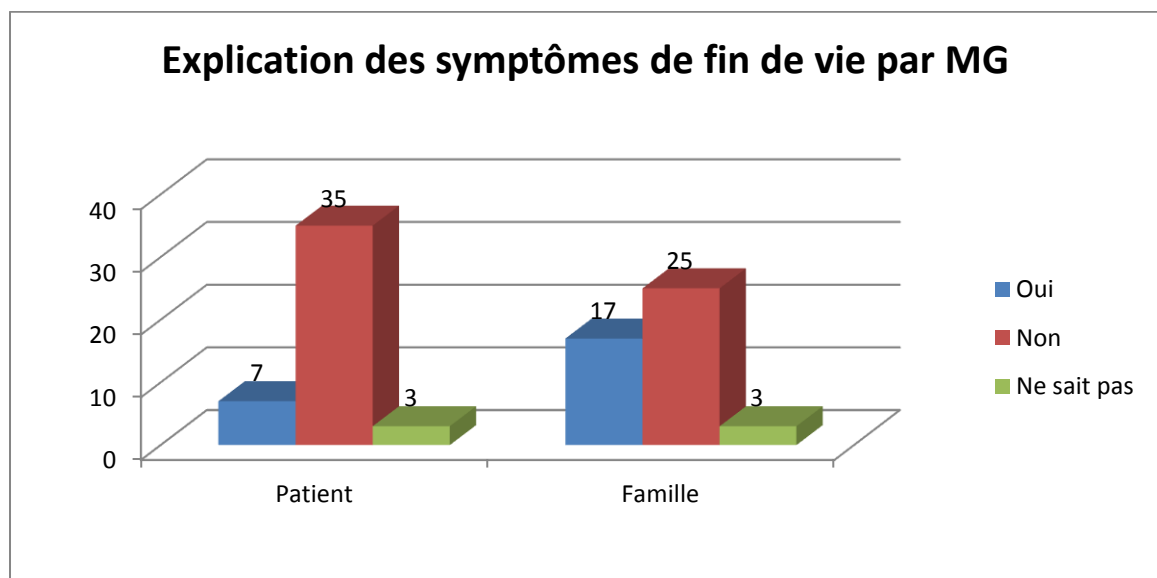
Qui sollicite MG pour maintien à domicile ?	N
Hôpital	5
Famille	4
Réseau	3
Ne sait plus	1

c) Directives anticipées

Les médecins déclarent ne pas avoir mis au point de directives anticipées avec le patient et/ou sa famille dans 75% des cas.

d) Symptômes de fin de vie

Le graphique suivant illustre la réponse à la question « Avez-vous dû expliquer au patient ou à sa famille les symptômes attendus en fin de vie ? » :



On peut voir dans ce graphique que les médecins n'expliquent pas au patient les symptômes de fin de vie dans 77% des cas, à la famille dans 55% des cas.

e) Ré explication de la maladie après le décès

Les médecins, comme illustré dans le tableau suivant, n'ont majoritairement pas dû ré expliquer l'évolution de la maladie à la famille du patient après son décès :

	Oui	Non	Ne sait pas	Non décédé
Réexplication évolution	16	22	5	2

Nous avons cherché à combiner les variables des médecins et des patients pour voir ce qui influence le fait de devoir réexpliquer à la famille du patient ce qui s'était passé :

34% des médecins exerçant en rural ont réexpliqué l'évolution de la maladie à la famille, alors que 53% de ceux en milieu urbain ont réexpliqué. Il n'y a pas de différence en fonction de l'âge des médecins.

IV) DISCUSSION

A) Originalité de cette étude

Cette étude est originale par plusieurs aspects.

1) Une étude de pratiques

Tout d'abord c'est une étude de pratiques, réelles car concernant un patient donné. Celle-ci aurait dû être entièrement réalisée par le biais d'entretien illustrant les réponses au questionnaire. Malheureusement cela prenait trop de temps aux médecins interrogés, et comme on a pu le voir le manque de temps était le premier motif de refus de l'étude.

Sur les 52 médecins ayant accepté de répondre au questionnaire, 20 ont accepté de mener cet entretien. Ces entretiens ont permis de mettre en exergue des situations particulières, d'en expliquer d'autres.

Ils ont été réalisés après consultation du dossier médical par les médecins afin de diminuer le biais de mémorisation.

Ces entretiens ont permis d'illustrer la disparité de prise en charge des patients dans de tels cas.

2) Une population homogène

Les différentes populations de patients dans cette étude sont comparables.

Tout d'abord les patients de notre échantillon sont comparables aux patients hors échantillon, selon le genre et la sévérité de la maladie. Ces chiffres sont donnés d'après notre base de données et non sur notre étude.

Ensuite, les patients qui ont été inclus l'ont été car leurs médecins ont accepté de participer à l'étude. Cela aurait pu introduire un biais de sélection dans nos patients inclus. Or la répartition des patients au sein de notre échantillon est homogène. Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les patients inclus et non inclus en ce qui concerne le genre, l'âge, la base diagnostique, la mortalité et le lieu de résidence.

Il apparaît une discrète différence dans les sous-groupes d'âge de patients. Les patients de 55-74 ans sont moins représentés de manière significative. Cela ne nous paraît pas biaiser les résultats. Nous aurions pu réaliser l'étude dans ce sous-groupe afin d'essayer de dégager des spécificités, mais la comparaison semble fragile pour des problèmes de puissance.

3) Un taux de réponse élevé

Le taux de réponse à ce questionnaire est nettement plus élevé que la moyenne habituelle, puisqu'il avoisine les 50% alors que la moyenne lors d'envois postaux de questionnaire de ce type est d'environ 20%.

Cela semble s'expliquer par deux raisons. La première est que les envois n'étaient destinés qu'aux médecins dont l'accord avait préalablement été recueilli par téléphone, et auxquels nous avons expliqué le sujet ainsi que la démarche.

La seconde est qu'après l'envoi des mails de rappels, donc aux médecins étant d'accord pour participer, nous sommes passés dans les cabinets de tous ces médecins pour leur demander de remplir le questionnaire, ce qui a une nouvelle fois fait augmenter le taux de réponse.

On peut se demander si ce taux de participation n'est pas lié à un intérêt porté par les médecins dans ce domaine. Il y avait 6 médecins formés à la cancérologie sur les 52 interrogés, ce qui est important. Mais en regardant de près les résultats 2 avaient un DU de Soins palliatifs, 2 étaient formés en FMC et 2 par expérience personnelle, ce qui redevient une proportion normale de gens formés de manière formelle.

4) De nombreuses données

Les champs explorés par ces questionnaires sont nombreux. D'un point de vue méthodologique, cela diminue la significativité théorique de l'étude. Mais cette étude est une étude observationnelle, ce n'est pas une multiplication de critères combinés ou secondaires, nous nous sommes attachés à recueillir le maximum de données concernant la prise en charge cancérologique et palliative des patients étudiés.

L'analyse uni variée est donc pertinente, même si effectivement l'analyse bi variée sur autant de critères perd en significativité.

Nous réalisons bien que ces champs d'exploration nombreux peuvent paraître difficiles à cerner. C'est une étude explorant le sujet, qui posait donc de nombreuses questions. L'idée était de savoir comment faire des études portant sur les problématiques de prise en charge des patients cancéreux conjointement avec Oncomip, ceci permettant effectivement de réaliser l'étude tout en évaluant le réseau et donc le Plan Cancer. Il conviendra d'affiner cela dans le futur pour poursuivre l'exploration de ce domaine.

B) Objectif principal

1) L'annonce au patient et sa famille de l'évolution péjorative

Il nous faut analyser les résultats de la partie E du questionnaire, « Médecine Générale et Soins palliatifs ».

Il faut se méfier du sens exact de cette question. La question ne parle pas seulement de pronostic en tant que tel, mais du tournant entre le projet de soin initial et son abandon pour mauvaise évolution ou intolérance, amenant à l'arrêt des traitements spécifiques. Cela n'était sans doute pas parfaitement clair dans le questionnaire en l'absence d'entretien.

55% des médecins interrogés disent que le spécialiste a annoncé l'évolution péjorative de sa pathologie à son patient.

Ces chiffres semblent compréhensibles, puisque les projets de soins sont élaborés à l'hôpital et non en ambulatoire. Néanmoins cela veut dire que dans un peu moins d'un cas sur deux, le patient n'a pas entendu de la part de l'équipe hospitalière que la maladie échappait au contrôle de la thérapeutique. Nous pensions, en élaborant cette étude, trouver des taux plus bas. Ces chiffres prouvent qu'il faut améliorer nos pratiques.

Nous avons ensuite étudié le comportement des médecins en fonction de l'annonce par le spécialiste ou non de l'évolution péjorative.

Par un probable manque de lisibilité des questionnaires, deux médecins interrogés ont répondu indifféremment selon que le spécialiste avait annoncé ou non, et donc ces résultats sont à pondérer.

a) Cas où le spécialiste a annoncé

Tout d'abord nous tenons à expliquer pourquoi le total des patients à la réponse Annonce par spécialiste ne fait pas 45, c'est parce qu'un patient n'a pas rencontré de spécialiste au cours de sa prise en charge, ce qui peut paraître surprenant mais est la réponse officielle du médecin interrogé.

De même, certains médecins ayant répondu « Ne sait pas » à l'annonce par le spécialiste ont tout de même répondu aux questions suivantes, cela modifie les totaux de manière peu importante, par exemple alors que 25 patients ont eu une annonce par le spécialiste, 27 médecins répondent à la question de la compréhension de l'annonce. Nous estimons dans ce cas devoir tenir compte de la réponse, car le fait de ne pas se rappeler de cette donnée ne nous semble pas remettre en question l'idée qu'avait le médecin de ce qu'il a dû faire à ce moment pour son patient.

Dans le cas où le spécialiste a annoncé au patient l'évolution péjorative de sa maladie, on voit que les médecins ne reprennent généralement pas l'entretien (52%).

On peut s'interroger sur ce chiffre. En effet on peut trouver qu'un seul discours suffit pour exprimer ce genre d'information ; mais c'est en général au contraire de manière progressive que se fait ce genre d'annonce, ce que nous allons voir dans la partie comparaison avec la littérature. Il faut donc mener plusieurs entretiens pour accomplir cela. Certains médecins, interrogés par entretien, justifient pleinement leurs décisions, en disant qu'une fois la mauvaise nouvelle entendue, elle est entendue, que le patient en fera ce qu'il voudra, mais que le rôle du médecin généraliste n'est pas de faire entendre à tout prix. Ils n'abordent pas la question du pronostic systématiquement.

b) Cas où le spécialiste n'a pas annoncé/ Médecin ne sait pas

On peut voir que lorsque le spécialiste n'a pas annoncé l'évolution péjorative au patient, le médecin traitant lui non plus ne fait pas l'annonce dans 69% des cas.

On peut se demander quelles sont les raisons de ce chiffre élevé. Est-ce parce que ce sont des maladies évoluant rapidement, laissant peu de temps pour ce genre d'entretien, ou peu de lisibilité dans le pronostic du patient de la part du médecin ? Nous constatons tout de même qu'un nombre assez important de patients n'ont pas d'information complète quant à l'évolution de leur maladie.

L'écart entre ces deux chiffres nous paraît important (52% ne reprennent pas l'entretien si le patient est informé, 69% si le médecin ne sait pas ou si le patient n'est pas informé). Nous pensions en élaborant cette étude, démontrer que le médecin généraliste devait reprendre ces consultations, car elles nous paraissent insuffisantes pour tout comprendre d'emblée et laisser le temps aux questions de survenir. D'autant plus lorsque le discours du spécialiste n'a pas suffi. Or nous retrouvons des chiffres allant en sens inverse. Soit notre hypothèse est fautive, et ces consultations d'annonce suffisent, ce que nous ne pensons pas, soit la réticence des médecins à informer du pronostic est importante.

c) Annonce à la famille

51% des médecins interrogés disent ne pas avoir annoncé l'évolution péjorative à la famille.

Les analyses en sous groupes tendent à montrer que ce phénomène s'accroît avec l'âge des patients de plus de 75 ans même si la différence n'est pas significative.

Il semble que le médecin parle moins à la famille lorsque le patient est âgé, ce qui laisse penser que plus le patient est jeune, plus l'entourage a besoin d'explications.

d) Annonce des soins palliatifs

- Au patient

73% des médecins interrogés disent ne pas avoir été les premiers à parler de soins palliatifs à leur patient. Ce chiffre se rapproche des 69% des médecins n'ayant pas annoncé l'évolution péjorative lorsque le spécialiste ne l'a pas fait non plus.

On peut se demander si c'est parce que le spécialiste l'a fait, ou que personne ne l'a formalisé clairement.

On peut également se demander si le patient avait été identifié en tant que tel. Une étude de 2012 en Grande Bretagne montre que seulement 30% des patients sont correctement identifiés en soins palliatifs par l'équipe de soins primaires [10].

Certains médecins interrogés par entretien se demandaient s'il y a un intérêt à formaliser la chose telle quelle, surtout pour le médecin généraliste, que cela peut être très anxiogène pour le patient et sa famille, sans que cela change fondamentalement sa prise en charge, et qu'au contraire ils avaient besoin d'être rassurés. On a bien vu en introduction que les soins palliatifs précoces amélioraient l'espérance et la qualité de vie des patients en fin de vie d'après une étude menée sur les cancers du poumon non à petites cellules. Il nous semble donc qu'il y a un intérêt à les identifier formellement, même s'il est vrai qu'il n'est pas utile d'insister sur le sujet.

- A sa famille

Par contre pour l'annonce à la famille la différence s'amenuise puisque le nombre de médecins disant ne pas avoir annoncé à la famille diminue à 62%. Cela semble tout de même vouloir dire qu'il est plus facile d'aborder ces sujets avec la famille du patient qu'avec le patient lui-même, ou c'est peut-être un moyen indirect d'informer le patient dans des situations difficiles.

Une analyse en sous-groupe tend à montrer que plus le patient vieillit plus le médecin est le premier à parler des soins palliatifs à la famille, tout comme le fait que le médecin exerce en rural, et le fait qu'il soit âgé. Même si ces différences ne sont pas significatives, elles nous paraissent refléter l'importance du lien et des relations tissées avec le traditionnel « médecin de campagne ». Et pourtant, on peut voir en réponse à la dernière question que 35% des médecins ruraux ont réexpliqué l'évolution de la maladie à la famille du patient après son décès, contre 52% des médecins urbains, venant contrebalancer ce préjugé.

e) Elaboration de la prise en charge à domicile

- Lieu

64% des patients sont décédés en structure selon les médecins. Cette dénomination exclue les EHPAD et maisons de retraite considérées comme lieu de vie des patients, et dans la question était spécifié structure de soins.

Ces chiffres paraissent importants, puisque les statistiques récentes de l'InVS disent que 57% de la population décède en structure de soins. Mais il faut considérer que l'on compare les statistiques nationales à des patients ayant un cancer du poumon, cela explique que la mortalité hospitalière soit plus grande dans notre échantillon. En revanche 22% sont décédés à domicile, ce qui est très proche de la moyenne nationale (27%). Ces résultats sont très encourageants car comme on va le voir les patients souffrant de cancer souhaitent passer le plus de temps possible à leur domicile.

- Conformité

En ce qui concerne les décès à domicile, on peut voir que dans 90% des cas cela correspond au choix du patient, ce qui paraît normal.

Pour les décès en structure de soins, seulement 50% des patients souhaitaient rejoindre ce type de structure. Dans la grande majorité des cas (66%), c'est pour raison médicale que ces patients ont dû rejoindre ces structures, exceptionnellement pour raison familiale ou difficulté de maintien (problème social de maintien). Cela veut donc dire que ces patients ont dû être transférés et ne pouvaient être pris en charge à domicile.

Ces résultats montrent que tout a été fait pour maintenir les patients à domicile lorsque ceux-ci le souhaitaient et que cela était possible. Ceci est en adéquation avec les données de la littérature concernant les souhaits des patients en ce domaine.

f) Maintien à domicile

- Sollicitation des médecins traitants

65% des médecins interrogés disent ne pas avoir été sollicité pour la faisabilité du maintien à domicile. Ce chiffre est fort peu encourageant, et reflète ce que nous constatons dans nos pratiques quotidiennes d'exercice de la médecine générale.

- Personnes sollicitantes

Dans quasiment 2/3 des cas c'est l'hôpital ou le réseau qui sollicite le médecin pour étudier la faisabilité du maintien à domicile, mais c'est donc dans 1/3 des cas que c'est la famille qui doit solliciter le médecin, ce qui nous paraît important.

En plus de ne pas être sollicité à 65%, c'est la famille dans 1/3 des cas qui demande et non une équipe soignante. Espérons que dans l'avenir ces pratiques se modifieront.

C) Objectifs parallèles

Il nous faut pour cela analyser les résultats de la partie D du questionnaire « Echanges avec les autres spécialités et suivi du patient ».

1) Modifications thérapeutiques

La partie concernant les modifications thérapeutiques montrent que 95% des médecins ont été informés des modifications thérapeutiques concernant leur patient en cours de traitement.

Le délai d'information dans 78% des cas est inférieur ou égal à une semaine, alors que le moyen d'information majoritaire reste le courrier (73%). Ce chiffre est à pondérer légèrement puisque 3 médecins ont répondu courrier et téléphone. De plus les réponses des médecins étant libres, nous avons comme réponse des qualificatifs comme « raisonnable » ou « rapide », qui ne veulent pas dire grand-chose mais sont les réponses brutes des médecins, que nous avons jugées significatives.

Ces résultats nous surprennent un peu, dans la mesure où cela nous semble assez loin de notre expérience personnelle en matière de délai. De plus le moyen d'information restant le courrier, ce délai inférieur ou égal à la semaine est court.

Soit cela est lié au fait que ce département est de superficie peu importante, soit au fait que la poste est plus efficace.

Mais ces chiffres sont très encourageants, bien qu'en élaborant ce travail nous ne pensions pas trouver des chiffres allant dans ce sens de manière si prononcée.

2) Communication ville –hôpital

a) Arrêt des traitements spécifiques

En ce qui concerne l'arrêt des traitements spécifiques du cancer, 29% des médecins disent ne pas avoir été informés de cette décision.

Nous voyons plusieurs raisons à cela ; d'abord ce temps est fréquemment hospitalier, car ce sont des décisions prises par des hospitaliers, souvent au décours de nouvelles RCP, et ce n'est pas un temps partagé avec le généraliste comme celui du suivi. On peut d'ailleurs le déplorer.

Ensuite comme on l'a vu la majorité des patients est décédée en structure, on peut donc penser que pour une part non négligeable d'entre eux, ce temps coïncidait avec la fin de l'évolution de leur maladie et donc de leur mort proche, et ne retournant pas à domicile le généraliste n'est pas au centre des préoccupations de circonstances.

20% des médecins interrogés ne savaient pas s'ils avaient été informés, ce qui paraît important. En effet même si le biais de mémorisation perturbe la réponse à cette question, la consultation du dossier médical devrait faire état d'une telle information. Nous ne savons comment interpréter ces chiffres qui ne semblent pas encourageants.

b) Discussion du lieu souhaité de décès du patient avec l'équipe hospitalière

Dans 75% des cas, les médecins disent ne pas avoir discuté avec l'équipe référente hospitalière du lieu souhaité de décès de leur patient.

Ce chiffre est important. Il est proche du précédent, à savoir que 29% de médecins ont été informé de l'arrêt de traitements spécifiques.

Ce n'est pas encore une pratique répandue, et l'élaboration de projets communs non curatifs semble avoir du mal à se mettre en place. Mais il paraîtrait logique que lorsqu'une décision d'arrêt de traitement spécifique est prise, indiquant bien l'arrêt du projet curatif, le spécialiste se tourne vers le généraliste afin d'anticiper les mesures à prendre concernant le décès futur du patient.

3) Le plan cancer dans le Tarn

a) Mesures générales

Nous avons demandé aux médecins s'ils connaissaient les moyens et les structures mis en œuvre par les plans cancer de 2003 et 2009. Nous avons décidé de leur demander s'ils reçoivent des fiches de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, et s'ils connaissent le réseau régional de coordination de cancérologie Oncomip, le Dossier Communiquant de Cancérologie, et le réseau de Soins Palliatifs départemental, RESOPALLID81.

Si la très grande majorité (88%) des médecins disent recevoir les fiches RCP, seulement 61% connaissent Oncomip et 17% le DCC.

Le premier plan cancer 2003-2007, avait mis en place des objectifs visant à la coordination des soins dans le domaine de la cancérologie. La mesure 4-29 notamment, prévoyait la mise en place d'un réseau régional de coordination de cancérologie, ce qui a été fait puisqu'Oncomip est bien effectif.

60% des médecins interrogés dans le Tarn seulement connaissent ce réseau, et 17% connaissent le DCC (Mesure 4-34 visant à collecter dans un dossier toutes les informations de la prise en charge cancérologique des patients de manière informatique via le réseau régional de coordination). Alors que l'objectif du plan en 2003 était que tous les praticiens en charge de cancérologie soient intégrés à ce réseau en 2007.

Il est curieux de constater que les médecins connaissant Oncomip ne connaissent pas le DCC (70% d'entre eux), cela traduisant probablement un problème d'information.

La pratique du Réseau de soins palliatifs elle, est bien établie puisque 86% des médecins disent le connaître, et 2 médecins ont répondu non alors qu'ils citaient le réseau plus loin dans le questionnaire.

Nous pensons donc maintenant avec des arguments que ce plan n'est pas efficient en ce qui concerne la coordination du parcours de soins par le médecin traitant dans le Tarn.

b) La consultation d'annonce

D'après les médecins interrogés, 35% des patients n'auraient pas eu de consultation d'annonce telle qu'elle est prévue par le Plan Cancer. 26% disent ne pas savoir. Il est probable que ce taux soit fortement biaisé par la mémoire des médecins, des patients, et leur non-connaissance de la nature exacte de cette consultation en particulier. Nous pensons que ce chiffre est trop biaisé pour être interprété. Mais il traduit au minimum une méconnaissance importante de ce qu'est cette consultation. Il aurait été intéressant de confronter nos données aux données hospitalières ou à celles du DCC pour comparer nos résultats.

c) La consultation post-annonce

77% des patients sont venus consulter leurs médecins après l'annonce de leur cancer, d'après les médecins.

Ce résultat va à l'encontre de ce que certaines études peuvent dire sur les difficultés qu'ont des patients ayant des cancers avancés à aller consulter leur médecin généraliste [11].

On voit dans les résultats que les médecins disposent lors de cette consultation de l'ensemble des informations nécessaires, anatomopathologie (78%), bilan d'extension (73%), fiche RCP (71%) et même assez fréquemment le compte-rendu dicté de consultation hospitalière (65%).

Par contre 23% des médecins interrogés déclaraient que leurs patients avaient un PPS.

Le PPS est un projet du second plan cancer, qui prévoit de renforcer le premier. En ce qui concerne la coordination du parcours de soin, il insiste sur le rôle de médecin traitant, sans pour autant expliquer clairement les moyens à sa disposition. Le PPS est l'ensemble du

projet thérapeutique du patient résumé sur une feuille, constituant effectivement une aide dans la pratique quotidienne.

La mesure 4-31 prévoit que tout patient pris en charge pour un cancer se voit délivrer un Programme Personnalisé de Soins (PPS). L'objectif est que 80% des patients aient un PPS.

Soit le chiffre retrouvé dans notre étude est extrêmement bas par méconnaissance des médecins généralistes de ce document, ce qui pose tout de même un problème, soit parce que les patients n'ont pas encore de PPS de manière assez importante dans le département du Tarn, ou les deux.

69% des médecins disent ne pas avoir été sollicités par le réseau pour élaborer la prise en charge de leur patient.

Ce chiffre a posteriori ne semble pas vouloir dire grand-chose. En effet pour que le réseau soit saisi d'un dossier il faut en général qu'on lui en fasse la demande. Les équipes ne font appel aux réseaux que lorsqu'elles en ont besoin, pour des problèmes spécifiques, et les prises en charge de ces patients ne relevaient peut-être pas du réseau. De plus ce sont des pathologies à potentiel évolutif rapide, ne laissant pas toujours le temps de mettre en place ce genre de prise en charge. Il laisse tout de même l'impression que les médecins généralistes sont isolés dans ces moments.

D) Comparaison à la littérature scientifique

1) L'information pronostique

Ces chiffres méritent d'être comparés à ceux retrouvés dans la littérature internationale, dans la mesure où ces chiffres existent et même si on va le voir ces comparaisons ne sont pas toujours pertinentes pour nous éclairer. En effet les systèmes de santé peuvent ne pas être très comparables, les soins primaires peuvent s'organiser très différemment dans les pays cités, et les différences culturelles peuvent être énormes. Il faut donc tenir compte de cela pour interpréter correctement ces données.

Pour cela, nous allons partir de la réponse à la question concernant la demande principale du patient, lors de la consultation chez son médecin traitant après l'annonce de sa maladie.

Nous avons donc demandé aux médecins quelle avait été la demande principale du patient lors de cette consultation, et la demande qui ressort le plus est celle concernant le pronostic (53% des patients).

Cela confirme notre impression que nous avons un rôle majeur dans l'information du pronostic de nos patients en Médecine Générale, et c'est là le cœur de notre sujet.

Que nous dit la littérature internationale ?

Une revue systématique de la littérature de 2005 [12] ayant inclus de nombreux essais montre que la majorité des patients préfèrent parler de leur pronostic, mais après que le médecin ait vérifié quelles étaient leurs attentes, et à condition de parler qualitatif (80% des patients) plus que quantitatif (50% des patients). Cela semble vrai pour les patients n'ayant pas de maladie avancée, et cela est moins évident pour les patients en soins palliatifs. Mais ces chiffres tendent à montrer que les patients veulent savoir s'ils vont guérir ou non, sans nécessairement évoquer le temps imparti.

Une étude canadienne de 2009 montre que seulement 18% des patients interrogés (gravement malades) ont eu une discussion avec leur médecin concernant le pronostic de leur maladie [13]. Parmi les autres, 56% ne souhaitent pas en parler, mais 44% auraient été intéressés par une telle discussion, et ceux qui ont pu en discuter se disent plus satisfaits de leur prise en charge. Cette étude montre également que près de 90% des personnes dans l'entourage du patient souhaitent avoir ce type de conversation avec le médecin.

Des études plus récentes, ont trouvé des résultats plus variables concernant les souhaits des patients en soins palliatifs. Elles montrent que le facteur le plus important est une annonce progressive du pronostic [14] [15] [16].

Enfin d'autres penchent pour une approche éthique de la décision d'informer du pronostic, basée sur la relation et la compréhension mutuelle médecin malade [17].

Dans notre étude nous avons retrouvé ce chiffre de 53%, qui semble en adéquation basse avec la méta analyse citée plus haut, mais haute par rapport aux Canadiens. Nous n'avons toutefois pas spécifié qualitatif ou quantitatif, progressif ou non, et nos patients à ce moment de la maladie n'étaient pas encore nécessairement en soins palliatifs. De plus nous demandions quelle était la demande du patient, et non l'intention du médecin. Tous ces facteurs influent sur ce chiffre de 53%. Mais il est intéressant de relever que cela confirme notre impression initiale.

69% des médecins interrogés déclarent ne pas avoir annoncé l'évolution péjorative de la maladie à leur patient quand le spécialiste ne l'a pas fait. Nous pensions justement que c'était une circonstance amenant les médecins généralistes à faire ce genre d'annonce.

L'annonce du pronostic est un sujet compliqué. Une étude Japonaise récente indique que c'est en pesant les pour et les contres que l'on peut envisager l'annonce du pronostic [18].

Cela tend à montrer qu'il n'y a pas de réponse unique et généralisable à cette question, et l'analyse de ce critère n'est peut-être pas pertinent en quantitatif.

L'étude internationale citée en introduction n'a pas été menée en France [8]. Cette étude menée dans sept pays montre que les médecins généralistes informeraient leurs patients du pronostic péjoratif de leur pathologie cancéreuse s'ils y étaient confrontés. Dans sept pays européens, on a adressé des questionnaires aux médecins toutes spécialités confondues, comportant des cas cliniques, leur demandant s'ils informeraient leurs patients de leur pronostic dans ces différentes situations ; on leur demandait également quelle était leur pratique courante en matière d'annonce pronostique à leur patient. Les pourcentages de médecins qui déclarent informer les patients de leur pronostic variaient entre 52% pour l'Italie et 99% pour la Suède.

Ces chiffres sont à pondérer, car ce genre de questionnaire d'intention induit toujours un biais. On répond souvent en disant ce que l'on ferait théoriquement. De plus les résultats sous forme de moyenne des différents pays sont moins impressionnants. En effet si 85% des médecins disent généralement parler du pronostic, 65% parlent de l'incurabilité et 30% parlent du temps restant à vivre. Ils disent donc spontanément parler plus de qualitatif de quantitatif.

Dans notre étude clinique, nous sommes bien loin des chiffres évoqués dans cette étude d'intention. Cela nous semble traduire une difficulté éprouvée par les généralistes.

Quelque soit la difficulté, l'ensemble de ces études et notre travail montrent à la fois l'impossible standardisation de l'approche du pronostic des patients atteints de maladie incurable, et à la fois la nécessité pour les patients de pouvoir parler de ces sujets avec leur médecin traitant.

2) L'annonce à la famille

Seulement 32% des médecins disent avoir annoncé le diagnostic à la famille du patient.

Ce chiffre est peu élevé. Cela peut s'expliquer par une annonce déjà faite, par l'équipe hospitalière ou le patient lui-même, ainsi que par une non demande.

L'annonce du diagnostic à la famille des patients est un sujet compliqué. Tout d'abord nous sommes tenus par le secret médical, et donc soumis à une certaine réserve. Mais ce cadre juridique a été modifié par les dispositions relatives à la Consultation d'annonce et la Personne de Confiance, ainsi que par une loi de 2011. Le patient peut, s'il le souhaite, désigner une personne de confiance, un parent ou un proche, qui l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux. Il peut donc être accompagné d'une

personne qui entendra tout ce qui se dira. De plus, selon le Code de Santé Publique, article L1110-4 modifié par la loi du 10 août 2011, en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance (définie à l'article L. 1111-6) reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations. Le code de déontologie médicale (inséré dans le code de la santé publique) va plus loin en cas de pronostic fatal puisqu'il fait obligation au médecin de prévenir les proches sauf si le malade s'y est opposé ou a désigné les tiers auxquels l'information devait être donnée.

Cela va dans le sens des études, qui montrent que la majorité des familles de patients atteints de cancer en cours de chimiothérapie souhaiteraient être informés du diagnostic [19].

Plusieurs études montrent que lorsque les familles connaissent le diagnostic, elles ne souhaitent pas que le patient soit informé de son cancer [19] [20] [21]. On peut se demander si cela représente un soutien pour le patient.

Cela complique probablement la relation, le colloque singulier, et c'est peut être l'explication à ce taux d'annonce faible aux familles des patients, en plus du secret médical même s'il a été récemment élargi dans ces circonstances. C'est peut-être également parce que ce temps d'annonce du diagnostic à la famille n'est plus un temps de médecine de ville, mais hospitalière en raison du dispositif d'annonce.

Nous avons réalisé des études en sous-groupes qui montrent que plus le patient est jeune (moins de 55ans vs les autres), moins le médecin annonce le diagnostic à la famille, mais cette différence est non significative (80% vs 66% $p=0.575$), et ce résultat va en sens inverse de l'annonce de l'évolution péjorative.

Dans notre étude les personnes sollicitant le plus ce diagnostic auprès des médecins sont les époux (ses), ce qui paraît logique.

3) Lieu de décès des patients

Nous nous sommes donc posés la question de savoir si les prises en charges des patients visaient à l'élaboration du maintien à domicile en fin de vie.

En effet, plusieurs études tendent à montrer que les patients atteints de cancers en stade terminal préfèrent décéder à la maison, sous certaines conditions, ou passer le maximum de temps possible au domicile [22] [23].

64% des patients sont décédés en structure selon les médecins. Ces chiffres paraissent importants, puisque les statistiques récentes de l'InVS disent que 57% de la population décède en structure de soins [2]. Mais il faut considérer que l'on compare les statistiques

nationales à des patients ayant un cancer, en général sévère qui plus est. Cela explique que la mortalité hospitalière soit plus grande dans notre étude que dans la population générale.

Dans cette étude tout indique que les médecins ont essayé de maintenir les patients à domicile le plus possible, même si la mortalité hospitalière est importante, et les décès en structure étaient majoritairement contraints (66% pour raisons médicales).

Il aurait été intéressant de comparer nos chiffres en ayant posé la même question aux familles des patients, car une étude de 2009 montre que seulement 46% des médecins généralistes Belges interrogés connaissaient la préférence de leurs patients à ce sujet [24].

Par contre s'il est vrai qu'il faut s'enquérir de recueillir l'avis du patient, le recueil systématique de la préférence des patients ne semble pas être une bonne méthode [25].

Le moment approprié reste subjectif et patient dépendant. Nous ne pourrons jamais formaliser cela. Mais il nous semble important de pouvoir aborder ce sujet avec les patients en mesure de le faire, afin de pouvoir mettre en place le nécessaire. Comme on l'a vu les généralistes ne sont pas sollicités par les équipes hospitalières pour élaborer ce genre de projet. Ils ont donc un certain mérite pour arriver à mettre en place cela de manière isolée et en adéquation avec les souhaits des patients. Il faut à l'avenir que les équipes hospitalières apportent leur soutien aux généralistes pour l'élaboration de ces projets délicats.

4) Cas des directives anticipées

75% des patients n'ont pas mis au point de directives anticipées, toujours selon leur médecin.

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté. Cela pour connaître ses souhaits concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements alors en cours.

Ce taux est faible. Est-ce par méconnaissance des patients ou des médecins ? Probablement les deux.

Il est difficile de comparer aux autres pays européens dans leur globalité, car la loi Léonetti n'existe qu'en France. Néanmoins, en Allemagne par exemple, les directives anticipées sont très fréquentes en pratique courante, comme le recueil des allergies ou des vaccinations [26]. Nous pourrions nous inspirer de ce fonctionnement pour essayer de recueillir les souhaits de nos patients de manière systématique, pour les personnes qui acceptent de les exprimer, comme pour le souhait concernant les dons d'organes.

E) Forces et Limites

Ce travail a comme force de refléter la pratique de médecine générale dans les prises en charge du cancer du poumon dans le département du Tarn en matière d'information du patient et de sa famille. En effet nous avons traité l'ensemble des cas de 2010.

Ce genre d'étude, de pratiques réelles, sur les soins palliatifs en médecine générale, est peu fréquent.

Malheureusement, ce nombre de cas reste trop faible, pour donner une puissance statistique importante à notre travail.

Méthodologiquement correcte, il apparaît quelques biais notamment lors du recueil des réponses des médecins ainsi que dans la formulation de certaines questions.

Les analyses en sous-groupes, montrant certaines tendances, ne sont pas significatives. Les questionnaires n'ont que peu été remplis par entretien, alors qu'ils ont été conçus pour.

Nous avons trouvé intéressant de confirmer notre hypothèse de départ quant au rôle primordial du généraliste dans l'information du patient. Plus de la moitié des patients ont sollicité les généralistes à ce sujet, et un tiers n'aurait pas eu de consultation d'annonce, rendant le travail du généraliste encore plus délicat.

Par contre nous pensions trouver des chiffres montrant que les généralistes étaient plus acteurs quant à l'annonce et l'information pronostique, de par leur rôle central ainsi que le temps qu'ils peuvent passer avec le patient par rapport au spécialiste. Or il semblerait que ceux-ci ne soient pas à l'aise dans ce domaine. Cela appelle des questions quant à la nécessité de formation dans ce domaine de tous les généralistes, confrontés à la pratique de la cancérologie de manière quotidienne. La récente modification du programme d'enseignement des soins palliatifs à la faculté ne suffit pas à combler les lacunes d'enseignement accumulées dans ce domaine au cours des années.

On a vu, contrairement à ce que nous pensions en élaborant ce travail, que la communication ville-hôpital était de bonne qualité dans le Tarn. Les généralistes ont été informés rapidement des évolutions de leurs patients et possédaient les éléments nécessaires à leur prise en charge, PPS excepté. Les résultats en matière de délai sont même surprenants, peut-être liés à un biais de mémorisation.

Enfin, le Plan Cancer, que l'on parle du premier ou du second, n'est pas encore en place dans le Tarn, et il reste du chemin avant d'harmoniser les pratiques. En tout cas il ne semble pas apporter l'aide prévue aux médecins généralistes, qui ne connaissent pas les outils à leur disposition, et il est important de les en informer rapidement.

Ce travail va être envoyé à tous les médecins ayant accepté de participer à l'étude dans un premier temps afin qu'ils aient un retour sur leur pratique à un niveau collectif. Cela a pour objectif une amélioration des pratiques.

F) Perspectives

Il serait réellement intéressant, pour que cette étude devienne plus puissante et permette d'affiner les comportements en médecine générale lors de ces prises en charge complexes de cancérologie, de la poursuivre sur les années suivantes de 2011 et 2012. Cela permettrait également de suivre l'évolution de l'application du Plan Cancer et des pratiques courantes de soins palliatifs en Médecine Générale dans le Tarn.

Nous allons réaliser ce travail l'an prochain en remodelant le questionnaire pour en éviter les écueils, conjointement avec un sociologue pour en affiner les questions et les analyses des réponses par entretien.

Il serait également intéressant que le soutien et la promotion des réseaux, dont nous voyons l'importance qu'ils peuvent avoir à travers cette étude, soient renforcés à un niveau national.

V) CONCLUSION

Cette étude, motivée par des expériences de pratiques cliniques en Médecine Générale, semble bien justifiée au vu des résultats que nous avons retrouvés. Nous pensons que les généralistes avaient un rôle important à jouer en matière d'information et cela paraît se confirmer. Mais on a pu voir que ceux-ci, étaient isolés au cours des prises en charge palliative des patients, et qu'ils éprouvaient des difficultés à aborder les questions de pronostic avec les patients, malgré une grande attention portée à leur maintien à domicile en fin de vie. On a également pu voir que la communication ville-hôpital est de bonne qualité dans le Tarn, contrairement à notre impression en général. Enfin les nouveaux outils mis à disposition par le Plan Cancer sont très mal connus par les praticiens et il est urgent d'informer les médecins généralistes du Tarn de l'existence ces outils. Nous ne voyons pas raison à ce que la situation soit différente dans les autres départements français.

On peut se demander s'il ne faudrait pas sensibiliser tous les médecins à la pratique de l'approche pronostique, à sa complexité mais à sa réalité. Il nous faut pour cela continuer de former, d'informer et de faire de la recherche.

Enfin il serait intéressant de savoir comment évaluer l'application du Plan Cancer en France via les réseaux de coordination régionaux de cancérologie, son impact sur les médecins généralistes et leurs pratiques ; comment évaluer l'intégration des généralistes à ces réseaux, ainsi que la connaissance et l'utilité des outils à leur disposition. Tout cela permettant de considérer d'éventuelles améliorations à apporter à ce dispositif.

La solution réside probablement dans ces réseaux, qui pourraient proposer des formations aux généralistes, ainsi que des études définissant des questions de recherche avec méthodes adaptées, s'inspirant de ce type de travail, pour évaluer le Plan Cancer à moyen terme.

Bibliographie

- [1] Schumacher M, Schneider N. Older.
“People at the end of life: Delivery of care and needs for improvement from the perspective of bereaved relatives”.
Palliative Medicine 2010 Nov; pp 123–129.
- [2] Elsa Gisquet, Albertine Aouba, Régis Aubry et al.
« Où meurt-on en France ? »
Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire de l’InVS 2012 Dec ; 48 ; pp 547-552
- [3] W.H.O Palliative Care: The solid Fact
Edited by Elizabeth Davies and Irene J Higginson 2004
- [4] Greer JA, Pirl WF, Temel JS et al
“Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer”.
Journal of Clinical Oncology 2012 Feb ; 30(4); pp394-400.
- [5] Temel JS, Greer JA, Admane S, et al
“Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care”.
Journal of Clinical Oncology 2011 Jun 10; 29(17); pp 2319-2326.
- [6] Jordoy MS, Fayers P, Saltnes T et al
“A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomized trial”.
Lancet 2000 Sep 9; 356(9233); pp 888-893.
- [7] Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F et al
“Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement”.
Scandinavian Journal of Primary Health Care 2010 Sep; 28(3); pp138-145.
- [8] Voorhees J, Rietjens J, Onwuteaka-Philipsen B et al
“Discussing prognosis with terminally ill cancer patients and relatives: a survey of physicians' intentions in seven countries”.
Patient Education and Counseling 2009 Dec; 77(3); pp 430-436.
- [9] Rapport de l’Institut National de Veille Sanitaire 2011
« Projections de l’incidence et de la mortalité par cancer en France pour l’année 2011 »
- [10] Harrison N, Cavers D, Campbell C et al
“Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die”?
British Journal of General Practice 2012 May; 62(598); pp 344-352.

- [11] Aabom B, Pfeiffer P.
“Why are some patients in treatment for advanced cancer reluctant to consult their GP?”
Scandinavian Journal of Primary Health Care 2009; 27(1); pp 58-62.
- [12] Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM et al
Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature.
Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology 2005 Jul;
16(7); pp 1005-1053.
- [13] Heyland DK, Allan DE, Rocker G et al
“Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on
satisfaction with end-of-life care”.
Open Medicine 2009 Jun 16; 3(2); pp 101-110.
- [14] Starzomski R.
“Truth telling at the end of life” .
Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists Journal (ACINT journal) 2009
Apr-Jun; 19(2); pp 36-37.
- [15] Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA et al
“Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting”.
Journal of Clinical Oncology 2004 May; 22(9); pp 1721-1730.
- [16] Van Vliet L, Francke A, Tomson S et al.
“When cure is no option: how explicit and hopeful can information be given? A qualitative
study in breast cancer”.
Patient education and Counseling 2013 Mar; 90(3); pp 315-322.
- [17] Pergert P, Lützén K.
“Balancing truth-telling in the preservation of hope: a relational ethics approach”.
Nursing Ethics 2012 Jan;19(1); pp 21-29.
- [18] Yoshida S, Shiozaki M, Sanjo M et al.
“Pros and cons of prognostic disclosure to Japanese cancer patients and their families from
the family's point of view”.
Journal of Palliative Medicine 2012 Dec; 15(12); pp 1342-1349.
- [19] Oksüzoğlu B, Abali H, Bakar M et al.
“Disclosure of cancer diagnosis to patients and their relatives in Turkey: views of
accompanying persons and influential factors in reaching those views”.
Tumori 2006 Jan-Feb; 92(1) pp 62-66.

[20] Wang DC, Peng X, Guo CB et al.

“When clinicians telling the truth is de facto discouraged, what is the family's attitude towards disclosing to a relative their cancer diagnosis”?

Official Journal of the Multinational Supportive Care in Cancer 2013 Apr; 21(4); pp 1089-1095.

[21] Yamamoto F, Hashimoto N, Kagawa N et al.

“A survey of disclosure of diagnosis to patients with glioma in Japan”.

International Journal of Clinical Oncology 2011 Jun; 16(3); pp 230-237.

[22] Townsend J, Frank AO, Fermont D et al.

“Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study”.

BMJ 1990 Sep 1; 301(6749); pp 415-417.

[23] Brazil K, Howell D, Bedard M et al.

“Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill”.

Palliative Medicine 2005 Sep; 19(6) pp 492-499.

[24] Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N et al.

“GPs' awareness of patients' preference for place of death”.

The British Journal of General Practice 2009 Sep; 59(566); pp 665-670.

[25] Hannon KL, Lester HE, Campbell SM.

“Recording patient preferences for end-of-life care as an incentivized quality indicator: what do general practice staffs think”?

Palliative Medicine 2012 Jun; 26(4); pp 336-341.

[26] Harringer W.

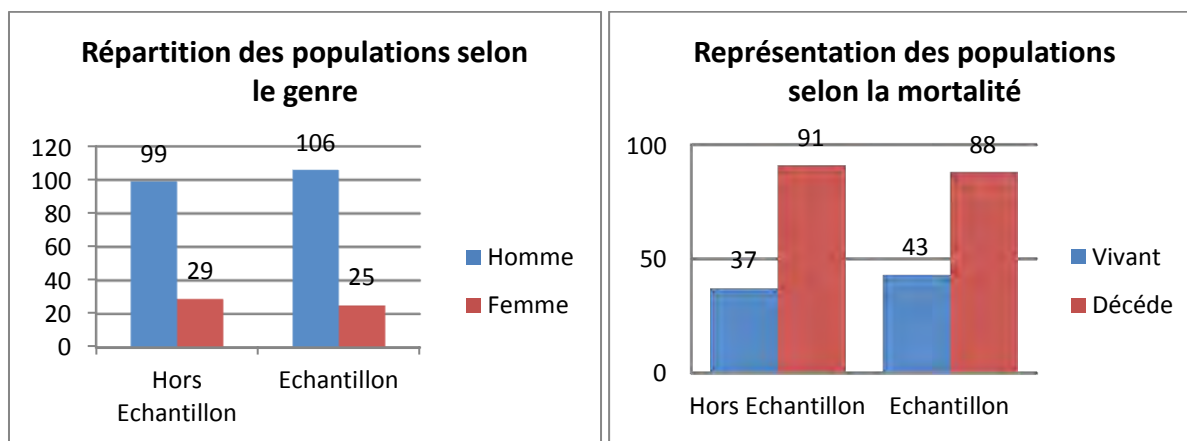
“Advance directives in General Practice”

Ther Umsch 2012 Feb; 69(2); pp 107-109.

Annexes

Résultats

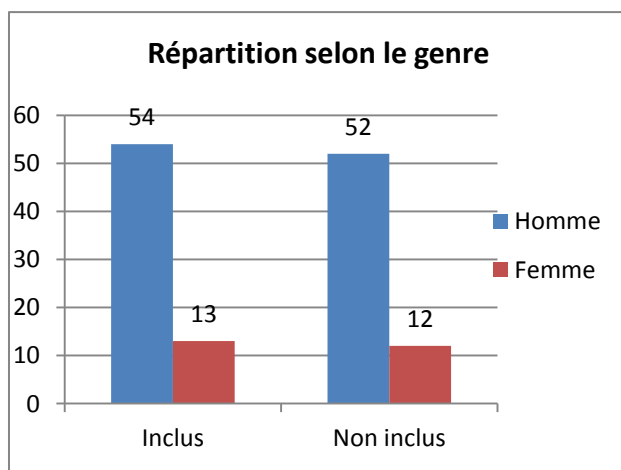
A) 1) Description des populations de patients



Ces graphiques indiquent la répartition selon le genre et selon la mortalité dans notre échantillon et dans le groupe témoin.

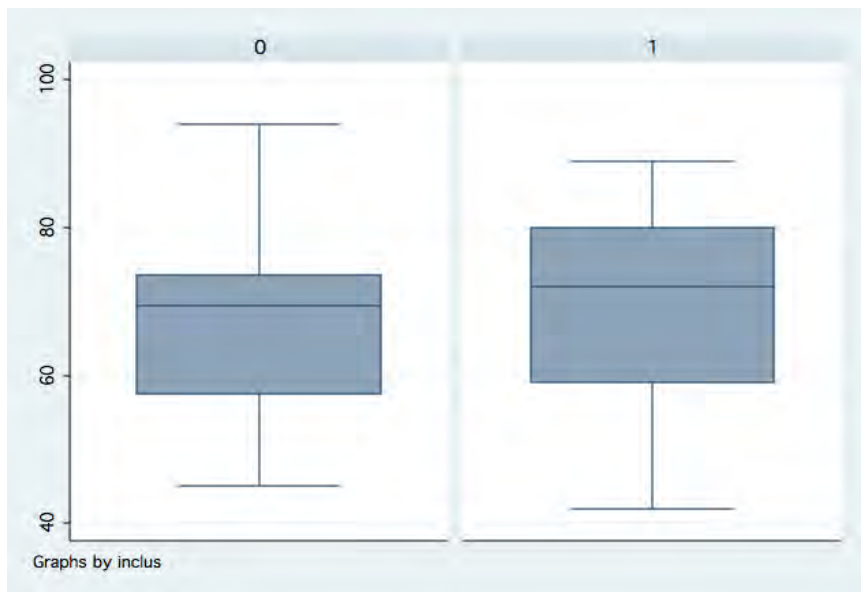
A) 2) Représentativité des patients inclus

a) Selon le genre



Ce graphique illustre la répartition selon le genre des patients au sein de notre échantillon

b) Répartition selon l'âge



Age moyen patients inclus(1) ou non(0).

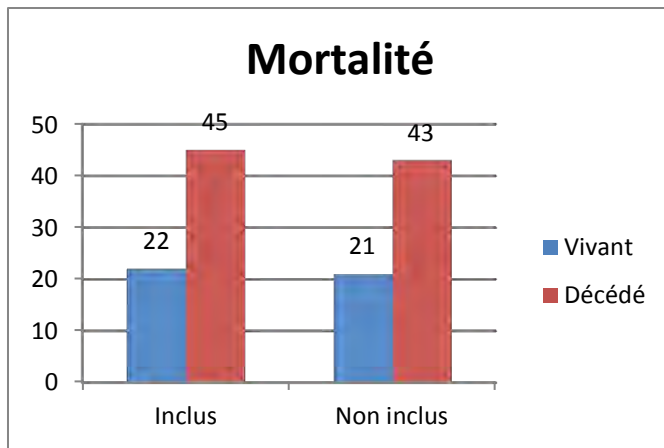
Cette figure illustre la répartition selon l'âge des patients dans notre échantillon ainsi que la moyenne d'âge.

Le tableau suivant illustre la répartition en sous groupe des patients selon leur âge.

	Hors Echantillon	Non Inclus	Inclus	Total
Moins de 55ans	23	8	10	41
55-74 ans	61	42	27	130
Plus de 75ans	44	14	30	88
Total	128	64	67	259

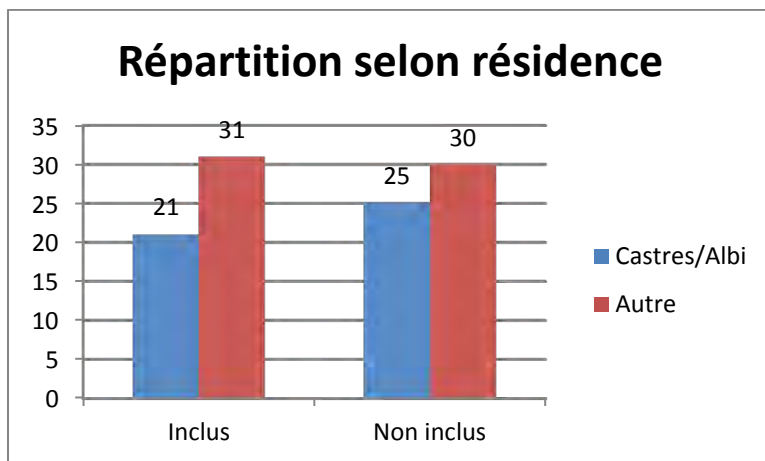
Répartition en sous groupe selon l'âge des patients.

c) Selon la mortalité



Ce graphique illustre la mortalité des patients inclus et non inclus. Celle-ci est comparable pour les deux groupes.

d) Selon leur lieu de résidence



Ce graphique indique la répartition des patients selon qu'ils résident dans les deux principales villes du département ou dans les autres. La répartition est homogène.

3) Représentativité des médecins

d) Selon l'âge

Le tableau ci-dessous indique l'âge des médecins ayant accepté de participer à l'étude.

ageprat	Freq.	Percent	Cum.
40	1	1.92	1.92
44	2	3.85	5.77
46	1	1.92	7.69
47	1	1.92	9.62
48	2	3.85	13.46
49	2	3.85	17.31
50	2	3.85	21.15
52	3	5.77	26.92
53	8	15.38	42.31
54	1	1.92	44.23
55	3	5.77	50.00
56	1	1.92	51.92
57	1	1.92	53.85
58	2	3.85	57.69
59	6	11.54	69.23
60	4	7.69	76.92
62	3	5.77	82.69
63	2	3.85	86.54
64	1	1.92	88.46
65	1	1.92	90.38
81	1	1.92	92.31
.	4	7.69	100.00
Total	52	100.00	

La moyenne d'âge des médecins répondants est de 55 ans.

e) Répartition selon le lieu d'exercice

Lieu d'exercice	N
Rural	22
Urbain	22
Semi urbain	7
Pas de réponse	1

Ce tableau illustre la répartition des médecins de notre échantillon selon qu'ils exercent en rural ou urbain.

f) Répartition selon le mode d'exercice

Mode d'exercice	N
Seul	22
Groupe de 2	10
Groupe de plus de 2	17
Maison de santé	2
Pas de réponse	1

Ce tableau indique la répartition des médecins de notre échantillon selon qu'ils travaillent seuls, à deux, plus de deux ou en maison de santé multidisciplinaire.

g) Spécificités des médecins interrogés

Spécificités	Nombre
Acupuncture	8
Homéopathe	1
Médecine du sport	5
Urgences	5
Gériatrie	3
Cancérologie	6
Autre	3

Ce tableau résume les différentes spécificités des médecins interrogés de notre échantillon.

h) Nombre de patients suivis en cours de traitement pour cancer

Nombre de patients suivis en cours de traitement pour cancer par MG	N
1 à 10	24
10 à 20	8
Plus de 20	19
Ne sait pas	1

Ce tableau illustre le nombre de patients par médecins suivis pour pathologie cancéreuse en cours de traitement dans leur activité générale.

Questionnaire

«De la consultation d'annonce d'un cancer du poumon à la décision de limitation thérapeutique : place du médecin traitant dans l'information du patient et de sa famille»

A/ Caractéristiques générales

1/ Genre : F M 2 / Age :

3/ Mode d'exercice : Rural Urbain

4/ Type d'exercice : Seul
 Groupe de 2 médecins
 Groupe de plus de 2 médecins
 Maison de santé

B/ Médecine générale et oncologie générale

5/ Avez-vous une spécificité dans votre pratique ? : Oui Non

- Si oui, êtes-vous : 1/ Naturopathe
2/ Homéopathe
3/ Médecin du sport
4/ Gériatre
5/ Autre :

6/ Avez-vous une formation en oncologie ? : Oui Non

- 7/ Si oui : Capacité DU /DIU Autre :
- 8/ Dans quel domaine : Soins palliatifs Douleur Autre.....

9/ Combien avez-vous de patients pris en charge en ALD au titre d'une pathologie cancéreuse en cours de traitement ?

0 1-10 11-20 Plus de 20

10/ avez-vous déjà reçu des fiches Réunion de Concertation Pluridisciplinaire de vos patients (tous cancers confondus) ? Oui Non

11/ Connaissez-vous le réseau Oncomip ? Oui Non

12/Connaissez-vous le DCC (Dossier Communiquant de Cancérologie) permettant de consulter par internet les fiches RCP des patients Oui Non

13/ Connaissez-vous RESOPALLID81, le réseau de soins palliatifs présent dans le Tarn ? Oui Non

C/ Médecine générale et rôle dans l'annonce du diagnostic de cancer
Cette partie du questionnaire fait référence à un patient particulier

1/ Votre patient avait-t-il bénéficié d'une « consultation d'annonce » hospitalière telle qu'elle est prévue par le plan cancer 2010 concernant le diagnostic de son cancer du poumon ?

Oui non Ne sait pas

2/ Votre patient est-il venu vous consulter dans les suites de l'annonce de son diagnostic ?

Oui non

Disposiez-vous des éléments suivants lors de cette consultation ?

- | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| 3. Anatomopathologie | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| 4. Bilan d'extension | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| 5. Proposition RCP | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| 6. Plan Personnalisé de Soins (PPS) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| 7. Compte rendu dicté de la consultation ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

Que vous manquait-il ?

- | | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|-------------------------|
| 8. Des éléments du diagnostic | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | Si oui lesquels ? |
| 9. Des éléments du pronostic | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | |
| 10. Des éléments du traitement à envisager ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | Si oui lesquels ? |
| 11. Autre : | | | |

Qu'elle a été la demande principale du patient ?

- | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| 12. Des éléments du diagnostic | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| 13. Des éléments du pronostic | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| 14. Les effets indésirables attendus ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| 15. Un soutien psychologique | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

14/ Avez-vous dû annoncer ce diagnostic à la famille du patient ?

Oui Non

15/ Si oui, quel est la personne ayant sollicité cet entretien :

La partie suivante du questionnaire n'est à remplir qu'en cas d'évolution néfaste de la maladie de votre patient

D/ Echange d'informations avec les autres spécialités et suivi du patient

1/ Y a-t-il eu des modifications thérapeutiques en cours de traitement, concernant la prise en charge de son cancer, pour votre patient Oui Non

Si la réponse est oui :

2/- Avez-vous été informé de ces modifications thérapeutiques survenues en cours de prise en charge de votre patient (autrement que par le patient lui-même)? Oui Non

3/ Si oui par quel moyen ?.....

4/ Si oui dans quel délai ?.....

5/Avez-vous été rapidement informé de cette évolution néfaste de la maladie de votre patient ?

Oui Non

6/ Vous a-t-on informé de la décision d'arrêt des traitements spécifiques pour votre patient ?

Oui Non

7/ Avez-vous discuté avec l'équipe référente hospitalière du lieu souhaité du décès du patient ?

Oui Non

8/ Avez-vous été contacté par le réseau (RESOPLALLID) pour élaborer la prise en charge de votre patient ?

Oui Non

E/ Médecine générale et Soins Palliatifs

1/ Le spécialiste prenant en charge votre patient a-t-il annoncé au patient l'évolution péjorative de sa pathologie ?

Oui Non

2/-Si oui : Pensez-vous que le patient l'avait compris ?

Oui Non

3/Avez-vous estimé qu'il fallait reprendre cet entretien avec le patient ?

Oui Non

4/ Si non : Avez-vous du annoncer au patient l'évolution péjorative de sa maladie ?

Oui Non

5/ quelles étaient les attentes de votre patient lors de vos entretiens à ce sujet?

- | | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|
| 6. Explication de l'évolution | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Ne sais pas |
| 7. Informations sur les symptômes | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Ne sais pas |
| 8. Explication sur l'arrêt de l'alimentation | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Ne sais pas |
| 9. Prise en charge psychologique | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Ne sais pas |
| 10. Prise en charge sociale | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Ne sais pas |

11 Autres :

12/Avez-vous été amené à l'annoncer à sa famille ?

Oui Non

13/ Avez-vous été le premier à parler de Soins Palliatifs au patient ?

Oui Non

14/ Avez-vous été le premier à parler de Soins Palliatifs à sa famille ?

Oui Non

15/ Votre patient est-il décédé à domicile ou en structure de soins?

Domicile Structure de soins

16/ Cela correspondait-il au choix du patient ?

Oui Non

-Si non pourquoi :

17 Choix de la famille Oui Non

18 Difficultés de maintien social Oui Non

19 Raisons médicales Oui Non

20 Autres :.....

18/ Avez-vous été sollicité pour étudier la faisabilité du maintien à domicile ?

Oui Non

19 -Si oui par qui ?.....

20/ Avez-vous mis au point avec le patient et/ou sa famille des directives anticipées ?

Oui Non

21/ Avez-vous du expliquer au patient les symptômes attendus en fin de vie ?

Oui Non

22/ Avez vous du l'expliquer à sa famille ? Oui Non

23/ Après le décès de votre patient avez-vous été amené à réexpliquer l'évolution de la maladie à sa famille ?

Oui Non

.....
.....
.....
.....

« De la consultation d'annonce d'un cancer du poumon à la décision de limitation thérapeutique : rôle du médecin traitant dans l'information du patient et de sa famille »

Toulouse, le 14 juin 2013

La prise en charge palliative des patients à domicile se développe, et le rôle des différents protagonistes est parfois difficile à établir. Une étude de pratiques, rétrospective, observationnelle et mono centrique, sur le rôle des médecins généralistes dans l'information du patient et de sa famille au cours de la prise en charge palliative de leur cancer du poumon dans le Tarn, a été réalisée sur la période de 2010. Un questionnaire a été envoyé à des généralistes de patients tirés au sort dans la base de données le « Registre des cancers du Tarn » ayant eu un cancer du poumon. Nous voulions étudier l'importance du rôle du généraliste, la répartition des rôles dans l'annonce de mauvais pronostic, la communication ville-hôpital et l'application du Plan Cancer dans le Tarn. Notre étude a montré que 77% des patients consultent leur généralistes après la consultation d'annonce, leur attente principale étant une information concernant le pronostic (53%), que le généraliste n'annonçait pas l'évolution péjorative dans 52% des cas lorsque le spécialiste l'a fait, et à 69% lorsque non fait. Il ne l'annonce pas non plus à la famille dans 62% des cas. Les généralistes sont rapidement informés des évolutions de leurs patients (78% des cas inférieur à 1 semaine). Le Plan Cancer n'est pas encore parfaitement connu dans le Tarn (17% des médecins connaissent le DCC, 23% disent que leur patient ont un PPS). Cette étude a permis de montrer que les généralistes ont un rôle majeur dans l'information du patient et de sa famille en situation palliative, dont ils ne se saisissent pas assez en matière d'annonce.

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Mots clés : Soins Primaires, Médecine Générale, Soins Palliatifs, Réseau.

Faculté de Médecine Toulouse Rangueil – 133 Route de Narbonne – 31062 Toulouse cedex 04 – France

Directeur de Thèse : Mr le Professeur VIDAL Marc

From disclosing lung cancer to palliative trajectory: role of GPs in patient and relatives information.