



HAL
open science

L'annonce du diagnostic de maladie grave en médecine générale : représentations du patient sain et attentes envers le médecin généraliste

Elise Kilburger

► To cite this version:

Elise Kilburger. L'annonce du diagnostic de maladie grave en médecine générale : représentations du patient sain et attentes envers le médecin généraliste. Sciences du Vivant [q-bio]. 2012. hal-01733808

HAL Id: hal-01733808

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733808v1>

Submitted on 14 Mar 2018

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>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Elise KILBURGER

le 08 octobre 2012

**L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE MALADIE GRAVE EN MEDECINE
GENERALE : REPRESENTATIONS DU PATIENT SAIN ET ATTENTES ENVERS
LE MEDECIN GENERALISTE.**

Examineurs de la thèse :

Mr. le Professeur Xavier DUCROCQ

Président

Mme. le Docteur Elisabeth STEYER

Directeur

Mme. le Docteur Laure JOLY

Juge

Mr. le Professeur Gilbert THIBAUT

Juge

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen « Pédagogie » : Professeur Karine ANGIOI
Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ
Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Asseseurs :

- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	M. Christophe NÉMOS
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« DES Spécialité Médecine Générale »	Docteur Paolo DI PATRIZIO
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Commission de Prospective :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
Asseseurs Relations Internationales	Professeur Jacques HUBERT

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY – Patrick BOISSEL
Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel
BURNEL
Claude CHARDOT - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de
LAVERGNE
Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard
FIEVE Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN -
Claude HURIET
Christian JANOT – Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard
LEGRAS
Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Denise MONERET-
VAUTRIN
Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert
PERCEBOIS Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU –
Jacques POUREL
Jean PREVOT - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER -
Daniel SCHMITT Michel SCHWEITZER – Claude SIMON - Danièle SOMMELET – Jean-François
STOLTZ
Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT -
Paul VERT Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

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

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

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeur Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

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

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

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

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

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

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIIEWSKI

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

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

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

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

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

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

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ
Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT – Professeur Thomas FUCHS-
BUDER

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT
Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur
Patrick ROSSIGNOL

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,
HANDICAP et RÉÉDUCATION**

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE – Professeur Luc TAILLANDIER

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

**50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE
PLASTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD
Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

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

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL
Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

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

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent
PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE
1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)
Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)
Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO
2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)
Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE
3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)
Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO
4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)
Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)
Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER
2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)
Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ
3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)
Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)
Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ
2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)
Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER
3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)
Docteur Aude BRESSENOT

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)
Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER
Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE
2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

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

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

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

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD – Docteur Hélène JEULIN

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

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

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteur Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : oncologie (type mixte : biologique))

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteur Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteur Laure JOLY

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL
5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie
médicale*)
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia
DE ISLA

Madame Nathalie MERCIER

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Francis RAPHAEL

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Jean-Louis ADAM

Docteur Paolo DI PATRIZIO

Docteur Sophie SIEGRIST
Docteur Arnaud MASSON

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY
Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Michel BOULANGÉ – Professeur Jean-Pierre CRANCE
Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Michèle KESSLER - Professeur Henri LAMBERT
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre
NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL
Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT
Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Paul VERT
Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)

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

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS
(1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto
(JAPON)*

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de
Perfectionnement des Professionnels de Santé à
Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT,

Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ

Professeur de Neurologie

Nous sommes très touchés par l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider ce jury de Thèse.

Soyez remercié pour la bienveillance que vous nous avez témoignée tout au long de ce travail.

C'est avec un profond respect que nous vous exprimons nos remerciements

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

Madame le Docteur Elisabeth STEYER
Maître de Conférences – Médecine Générale

Pour avoir accepté de diriger ce travail.

Pour votre disponibilité et votre constant soutien indispensables à sa réalisation.

Que celui-ci soit pour nous l'occasion de vous remercier de l'honneur que vous nous faites par votre collaboration.

Nous vous exprimons notre profond respect et toute notre gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

Madame le Docteur Laure JOLY

**Maître de conférences des universités- Praticien
Hospitalier**

Nous vous remercions d'avoir honoré de votre attention ce travail en acceptant de participer à notre jury de Thèse.

Dans l'espoir que celui-ci vous ait apporté satisfaction, nous vous prions de trouver en ces quelques mots l'assurance de notre très vive reconnaissance.

Nous vous exprimons toute notre gratitude et notre plus profond respect.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

Monsieur le Professeur Gilbert THIBAUT

Professeur Emérite de Médecine Interne.

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de participer à notre jury de Thèse.

Pour la spontanéité avec laquelle vous avez accepté d'être juge de notre travail.

Nous vous exprimons toute notre gratitude et notre plus profond respect.

UN REMERCIEMENT PARTICULIER,

A Monsieur Hervé Marchal

Sociologue

Pour l'enthousiasme avec lequel vous avez accepté de participer à l'interprétation de ce travail et pour y avoir apporté un regard subtil et différent.

Que ces quelques mots soient pour nous l'occasion de vous remercier de votre disponibilité et de votre sympathie.

Un immense remerciement aux patients qui ont accepté de participer à cette étude et ainsi de me livrer leurs expériences, souvent douloureuses. Pour le temps qu'ils m'ont accordé, pour la place qu'ils m'ont faite dans leur intimité ainsi que pour leur sincère et amical soutien, qu'ils soient assurés de ma profonde reconnaissance. Je garderais de ces rencontres un souvenir ému.

A mes parents pour le modèle d'exemplarité qu'ils ont toujours représenté à mes yeux. Pour l'éducation que j'ai reçue, et parce qu'ils ont toujours su susciter en moi l'envie de me dépasser et m'en ont donné les moyens. Pour l'immense intérêt qu'ils ont toujours porté à mon avenir et pour leur indéfectible soutien.

A ma famille éloignée en distance mais jamais de mon cœur, je veux parler de l'Italie ; pour votre incroyable soutien, pour chaque prière avant chaque examen ainsi que pour les félicitations qui ont toujours suivi, je vous envoie mes sincères remerciements et ma profonde affection.

A Caroline, Ségolène et Senem, pour ce long chemin parcouru ensemble, sans doute les plus belles années de nos vies, votre amitié m'a été précieuse. Que celle-ci perdure encore longtemps.

A Laetitia, Julie, Isabelle, Christophe, Magalie, Armelle, Camille, Chloé... et à tous mes autres merveilleux amis, pour m'avoir suivie et soutenue depuis si longtemps, votre présence à mes côtés n'a pas de prix.

A Yannick pour son soutien infaillible et pour n'avoir jamais douté de ma réussite. Merci d'avoir été là.

A Seb, terminer notre internat ensemble à été pour moi une chance mais surtout un honneur. Parce que tu as été un ami authentique et aussi un peu un frère, je te remercie et garderais de toi le souvenir d'une personne exceptionnelle.

A Sandrine, Claude, Guillaume, Farid et en particulier, à Julien. Pour ces six derniers mois passés ensemble ; il y a dix ans nous étions sur la même ligne de départ sans nous connaître, la vie est bien faite, nous passons aujourd'hui la ligne d'arrivée côte à côte.

A Sarah, pour m'avoir appris à toujours me relever. Pour m'avoir enseigné la persévérance et l'humilité et pour m'avoir prouvé qu'il faut croire en ses rêves, mêmes les plus fous.

Aux médecins, infirmières, aides soignantes, secrétaires et autres professionnels que j'ai eu le plaisir de côtoyer tout au long de ma formation ; pour votre pédagogie, votre patience, votre bienveillance à mon égard et votre sympathie. Merci d'avoir éveillé mon esprit à la pratique de la médecine et contribué à faire de moi ce que je suis devenue.

Enfin, aux Drs Marcel Wendling , Daniel Meyrieux, Yves Wendling et Dominique De Stephanis, pour avoir pris soin de moi depuis mon plus jeune âge et pour me faire l'honneur de débiter mon exercice à leurs côtés.

SERMENT

"Au 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 seront 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".

« A vaincre sans péril, on triomphe sans gloire. »
Corneille, Le Cid 1637.

A ma mère.

TABLE DES MATIERES

PREAMBULE	19
INTRODUCTION	20
MATERIEL ET METHODES	23
RESULTATS.....	24
1. La maladie crainte	24
2. Les expériences personnelles de maladie grave.....	24
3. Contenu de l'annonce : quelles informations attend le patient ?...	25
4. Modalités de l'annonce	26
5. Vécu de l'annonce imaginé par le patient	27
6. Le médecin annonceur : qui préférer et pourquoi ?.....	28
DISCUSSION.....	30
1. La méthode qualitative.....	30
2. Les résultats.....	30
CONCLUSION.....	33
BIBLIOGRAPHIE.....	34
ANNEXES.....	40

PREAMBULE

En accord avec le Directeur de Thèse, nous avons décidé de rédiger ce travail sous le format d'article scientifique dans le but de le proposer à la publication.

INTRODUCTION

Le médecin généraliste est considéré comme le premier maillon du système de soins et ce phénomène a été en quelque sorte « officialisé » depuis l'instauration par la Sécurité Sociale du « médecin traitant déclaré ». Il est souvent le premier interlocuteur du patient pour les questions de santé. Par ailleurs, il bénéficie d'une connaissance toute particulière de ce dernier sur le plan médical, mais aussi de son environnement familial, socioprofessionnel, de son parcours de vie grâce à un suivi prolongé, souvent de plusieurs générations au sein d'une même famille. Il est ainsi capable d'appréhender la personne dans sa globalité.

Cette particularité de la relation entre un patient et son médecin assoit l'identité et le rôle sociologique du médecin généraliste au sein de sa patientèle, et au-delà, au sein de la société actuelle, comparativement au rôle du médecin d'autre spécialité, plus parcellaire.

Son statut d'acteur de premier recours du système de santé lui donne souvent la charge d'informer son patient, et parfois de procéder à l'annonce de la maladie grave.

Depuis une dizaine d'années, nous assistons à une double évolution des mentalités dans le domaine de l'information médicale; les patients sont de plus en plus désireux d'être informés par leur médecin afin de participer activement aux choix concernant leur santé ; le médecin, également sensibilisé à ce devoir d'information par le biais de la formation médicale initiale et continue, et conscient des règles juridiques, inclut dans sa pratique un temps de dialogue, permettant la transmission de cette information attendue.

La loi du 04 mars 2002 [1] a en effet permis de considérer l'information médicale à la fois comme un droit du patient et comme un devoir de son médecin, dans le but de pallier à l'insuffisance d'information ressentie parfois par le patient. Elle rappelle que « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » et que l'information « incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. »

Cette information doit être « loyale, claire et appropriée » par un professionnel qui « tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension » selon l'article 35 du Code de la Santé Publique [2]. Il s'agit non seulement d'apporter une information en réponse à la demande exprimée par le patient, mais également de s'assurer de son intelligibilité et de sa bonne compréhension par ce dernier, et de son adaptation aux capacités du patient de la recevoir.

Mais de quelle information parle-t-on ? Toujours selon la loi du 04 mars 2002, elle « porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus ». Les études déjà réalisées montrent que le patient est le plus souvent demandeur d'une information empreinte de vérité [3].

Nous avons choisi d'étudier dans ce travail les attentes des patients vis-à-vis d'un type d'information en particulier : l'annonce du diagnostic de maladie grave.

Pour beaucoup, le terme « maladie grave » évoque avant tout le(les) cancer(s), les hémopathies, les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer par exemple, toutes les maladies dont le pronostic est péjoratif à court ou moyen terme. Mais pour d'autres, la maladie grave pourra être associée à des pathologies handicapantes ou nécessitant des prises en charge au long cours comme la survenue d'un diabète, d'un infarctus du myocarde ou d'un accident vasculaire cérébral, selon l'expérience du patient et son vécu par rapport à telle ou telle affection, même moins péjorative, notamment au plan létal, soit – elle.

Le plan Cancer débuté en 2002 à l'initiative du Président Chirac a donné naissance au dispositif d'annonce [4] en 2006, ce dernier constituant sa 40^e mesure. Il vise à répondre à la demande des patients formulée lors des premiers Etats Généraux des malades organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer. Ce dispositif trace le cheminement du patient entre les différents acteurs de soins dont la mission est de procéder à l'annonce du diagnostic de cancer (ou de rechute) lors de la consultation d'annonce. Cette mesure « doit permettre une meilleure coordination entre la médecine de ville et les établissements privés et publics. Il est indispensable que le médecin traitant, désormais choisi par la personne malade, soit informé en temps réel, en particulier dès ce premier temps de la prise en charge hospitalière. »

Le médecin généraliste est donc inclus dans ce dispositif, au second rang, en temps que relais de l'information délivrée initialement par le spécialiste. Mais il est également notifié au chapitre concernant l'articulation avec la médecine de ville et l'hôpital que « Le médecin de ville est souvent celui qui fait la « première » annonce au patient ». On voit ainsi comment la place du médecin traitant est reconnue au sein de tels dispositifs, avec une volonté du législateur d'améliorer la communication et l'articulation entre médecine de ville et hôpital en matière de prise en charge du Cancer, bien que « la forme du dispositif reste centrée sur le projet thérapeutique et risque donc d'être toujours marquée par l'hospitalocentrisme » comme le souligne N. Pelicier[5].

Enfin, que sait-on aujourd'hui de la place du médecin généraliste dans l'annonce de la maladie grave ? De nombreux travaux traitent des questions liées aux différentes approches pour l'annonce : comment procéder ? Quels sont les mécanismes de défense des patients ? Comment y faire face ?

En réalité peu de travaux ont cherché à mettre en exergue le ressenti des patients « sains », non concernés personnellement par cette douloureuse annonce, et leurs attentes envers leur médecin traitant. S.Cattan [6] soulignait qu'« une meilleure connaissance de l'expérience du patient est utile à une réflexion sur nos pratiques lors de l'annonce du cancer » et notait même dans ses résultats que « plusieurs patients ont regretté que l'annonce ne leur soit faite par leur médecin traitant, soulignant ainsi qu'une connaissance mutuelle est primordiale pour l'établissement d'une relation de confiance ». On voit que le vécu du patient par rapport à la maladie modifie également ses préférences, S.Cognet-Aspect [7] montrait dans ses travaux qu'il existait une « volonté forte du patient de recevoir une information complète[...] ; cette demande est encore plus marquée de la part de personnes ayant été atteintes de pathologies lourdes ».

Les travaux réalisés sur le sujet ont proposé majoritairement l'étude des attentes a posteriori ou plutôt du ressenti du patient après l'annonce d'une maladie grave, reflétant ainsi surtout leur vécu de cette expérience et évaluant la qualité de l'annonce déjà faite. La plupart des études s'accordent à octroyer au médecin généraliste une place privilégiée, qualifiée de « centrale » selon M.Mailys[8] qui note que les patients sont en demande d'information

« auprès d'un praticien impliqué, accessible et disponible ». De par cette singulière relation qu'il entretient avec ses patients, n'est-il pas le mieux placé pour effectuer cette tâche difficile mais nécessaire qu'est celle d'annoncer une maladie grave ? Et si tel est le cas, qu'attend le patient du médecin en matière d'information mais également en termes de relation humaine ?

C'est pour répondre à ces questions qu'il nous a semblé intéressant d'explorer les attentes des patients alors qu'ils ne sont pas directement concernés par un diagnostic grave mais pourraient y être confrontés à l'avenir, et ce afin de préciser le rôle sociologique attendu du médecin généraliste en matière d'information et d'annonce dans la société actuelle. Les données issues de ce travail pourraient également favoriser une amélioration de la qualité du travail d'annonce par le médecin de premier recours.

MATERIEL ET METHODES

Le but de cette étude était de recueillir les attentes et préférences de patients sains en matière d'information concernant une éventuelle annonce de maladie grave. Pour répondre à ces questions nous avons choisi de réaliser des entretiens semi dirigés afin d'en analyser les données de manière qualitative.

Pour être inclus dans l'étude, les patients ne devaient pas avoir eu de maladie grave depuis au moins 10 ans et ne devaient pas avoir fait l'objet de l'annonce d'une maladie chronique depuis au moins 3 ans ; leur genre et leur âge étaient indifférents, mais devaient répondre à une certaine diversité au sein du groupe inclus ; ils devaient également être issus de patientèles différentes. Les patients ont été recrutés dans trois cabinets de médecine générale différents, deux cabinets en Moselle pratiquant un exercice de ville, un cabinet en Meurthe et Moselle pratiquant un exercice semi rural.

La grille d'entretien permettait de conduire l'échange ; les questions posées par l'investigateur restaient ouvertes et s'attachaient à parcourir le script de l'étude. L'entretien débutait toujours par la même question : « Quelle est la maladie grave que vous redouteriez le plus ? », il était ensuite demandé au patient s'il avait déjà vécu une situation en rapport avec la maladie grave, puis comment imaginerait-il l'annonce d'une maladie grave et ce qu'il attendrait qu'on lui dise ; on abordait dans cette partie la notion des circonstances de l'annonce et du contenu attendu par le patient. Enfin il était demandé au patient s'il avait une préférence pour le médecin qui aurait à lui faire cette annonce ; on détaillait alors les avantages et les inconvénients d'une annonce par tel ou tel praticien.

Un premier contact s'effectuait lors d'une consultation réalisée lors de nos remplacements de médecine générale à l'issue de laquelle, si le patient remplissait les critères d'inclusion, il lui était proposé une nouvelle rencontre généralement la semaine suivante pour la réalisation de l'entretien, après lui avoir expliqué la méthode de l'entretien semi dirigé et l'avoir assuré de son anonymat et de la confidentialité de ses dires . Le thème de l'entretien n'était pas révélé au patient lors du premier contact pour éviter tout biais lors de l'entretien prévu secondairement. Chaque entretien semi dirigé était précédé d'un rappel de la confidentialité matérialisé par la signature d'une clause de confidentialité en double exemplaire dont un revenait au patient. Les entretiens étaient réalisés au cabinet du médecin généraliste et enregistrés sur dictaphone, leur durée était variable selon la fluence verbale du patient.

Les enregistrements ont été entièrement retranscrits en tenant compte des manifestations émotionnelles des patients qui ont fait l'objet de commentaires inclus dans la version écrite des récits, ceci afin de préciser le ressenti du patient à tel ou tel moment de l'entretien. L'interprétation des entretiens a consisté à l'étude des récits par analyse du verbatim qui ont permis de classer les résultats selon des thèmes et idées significatives.

Nous avons choisi la méthode d'analyse dite « en triangulation » c'est-à-dire une analyse conjointe par deux personnes (étudiant-directeur de thèse), ceci afin d'optimiser la pertinence des résultats.

RESULTATS

22 patients ont participé à cette étude qualitative. Il y avait 14 femmes et 8 hommes ; la plus jeune patiente avait 26 ans, la plus âgée 84 ans ; la moyenne d'âge de la population de l'étude était de 53,1 ans. La catégorie professionnelle des patients a été relevée dans l'optique d'assurer la diversité de l'échantillon mais elle n'a pas été traitée. Les entretiens duraient en moyenne une quinzaine de minutes. Le guide des entretiens a été adapté au fil des interviews, notamment la dernière question, qui s'est révélée dans sa forme initiale trop fermée pour pouvoir en attendre une réponse objective. Un seul entretien n'a pas été retenu pour l'étude, en raison d'un discours incohérent.

L'analyse des entretiens selon la méthode décrite ci-dessus a permis de rassembler l'expression des patients interrogés autour des thèmes suivants, détaillés ci-après : la maladie crainte, les expériences vécues, le contenu de l'annonce, les modalités de l'annonce, le vécu de cette éventuelle annonce par le patient, enfin, leurs préférences pour le médecin annonceur.

1. La maladie crainte

La maladie crainte reste liée plus au risque de souffrance et de mort qu'à celui de handicap.

Une majorité de patients désignent **le cancer** comme étant la maladie qu'ils redoutent le plus : « on pense au cancer, tout le temps (ent 5, p17,13) » ; ils justifient souvent ce choix par les expériences vécues autour d'eux : « Un cancer[...] c'est associé à... l'idée de la mort et puis... à l'idée d'une souffrance, d'une souffrance grave pour moi oui ; c'est associé également à des images familiales ».

Deux patients désignent **le Sida** comme étant la maladie qu'ils craignent le plus : « SIDA pour moi c'est plus effrayant parce que, peut être parce que plus méconnu (ent 1,p 1, l 15) » ; on note que ces patients ont respectivement 47 et 29 ans.

Une patiente âgée de 84 ans redoute **la maladie d'Alzheimer** selon ses mots : « La maladie de perdre la tête (ent4, p14, 14) ».

La maladie grave est ressentie comme celle qui fait perdre la vie, dans les années où l'espérance spontanée est longue et perdre l'autonomie lorsqu'on arrive à un âge où le problème est plus de « rajouter de la vie aux années que des années à la vie »

2. Les expériences personnelles de la maladie grave

Seuls deux patients ne relatent pas avoir vécu d'expérience en rapport avec la maladie grave, ils ont respectivement 37 et 29 ans.

Les autres patients décrivent **leur vécu** de la maladie grave, cette dernière concernant souvent un parent ou un proche, **comme douloureux** en raison de la **souffrance** qu'ils ont ressentie pendant cette période : « c'est horrible je l'ai vue jusqu'à la fin, je l'ai, j'étais à côté d'elle, j'ai tout abandonné pour rester à côté d'elle, j'ai vu sa souffrance, j'ai vu son..ah non c'est

horrible, c'est horrible, c'est horrible (ent 19, p67, 16 à 8) » ; « Ben par rapport à ce que j'ai vu, les gens souffrir, euh par rapport à la souffrance des gens (ent 22, p75, 15) ». **La survenue rapide de la mort** est également avancée pour justifier ce vécu difficile de la maladie : « Oui j'ai ma mère qui a eu un cancer du sein alors qu'elle était en très bonne santé euh vraiment, elle pensait qu'elle ne serait jamais malade et puis en 3 mois de temps, c'était un cancer très grave, et en 3 mois de temps elle est décédée (ent 20, p70, 122 à 24) » ; « mon frère, le décès de mon frère suite à un mélanome, ben après, le départ très rapide enfin l'évolution très rapide de la maladie (ent 22, p75, 19-10) ».

A l'inverse, certaines **expériences sont vécues comme rassurantes**. Quatre patients font part d'une expérience familiale de maladie grave dont l'évolution voire l'issue leur ont laissé un souvenir plutôt optimiste, ceci souvent en raison d'une **stabilisation de la maladie ou même d'une guérison ou rémission**. Pour une patiente, son expérience lui a permis de « banaliser » la maladie selon ses mots : « ma mère a fait un cancer à l'âge de cinquante ans...rire...un cancer de fumeur alors qu'elle n'était absolument pas fumeuse, euh qui a été traité et dont elle s'est très très bien sortie, du coup euh c'est vrai que, je dis pas que ça m'a familiarisé avec la maladie mais peut être avec le traitement, avec les différents stades de la maladie, euh, avec l'évolution, la progression qui pour le coup à été plutôt joyeuse puisqu'elle s'en est bien sortie (ent 1, p1-2, 137 à 39 +11-2) » ; « j'ai d'autres exemples autour de moi de gens qui ont effectivement fait des cancers...bon...qui sont ou en phase de rémission ou qui sont sortis d'affaire...silence ... donc du coup quelque part c'est assez affreux à dire mais je trouve que ça banalise un petit peu le cancer quoi (ent 1, p2, 12 à 5) » ; « Et de plus bon j'ai eu un frère euh[...]bon ben l'opération s'est bien passée et il est toujours là, alors donc ça m'a un peu rassuré hein (ent 17, p 63, 1 13 et 1 21-22) ».

Au-delà des représentations générales de la maladie véhiculées par les médias ou acquises par le fait de connaissances théoriques, c'est surtout le vécu par le patient d'expériences personnelles douloureuses en rapport avec la maladie qui lui font écho et orientent sa crainte de telle ou telle maladie.

3. Contenu de l'annonce : quelles informations attend le patient ?

Annoncer une maladie grave peut avoir des significations très différentes : préciser le nom de la maladie, transmettre des connaissances à son sujet, expliquer le retentissement sur la vie quotidienne, le potentiel évolutif, le chemin thérapeutique. De toutes ces composantes possibles, quels sont les éléments primordiaux pour les patients en dehors du contexte émotionnel fort d'une annonce les concernant directement ?

A propos de la maladie, les patients interrogés révèlent vouloir en connaître le **stade** en cas d'annonce : « il est à quelle phase, quel niveau (ent 8, p27, 116) » ; « où ça en est déjà, le stade (ent 22, p75, 121) » ; « avoir un diagnostic euh...un diagnostic précis (ent 7, p24, 112) ».

Ils sont également désireux d'être informés sur **les conséquences de la maladie** essentiellement au niveau physique mais aussi en terme de capacités fonctionnelles avec toujours cette notion de souffrance redoutée : « les prochaines étapes c'est quoi, en terme de santé pour moi qu'est ce qui va se passer, comment ça va évoluer au niveau de mon corps, de ma pathologie, quelles vont être les...silence ...oui...qu'est ce qui va m'arriver,

est ce que je vais moins dormir, mieux dormir, être fatiguée, les globules qui baissent (ent 1, p2, l36 à 40) » ; « ça c'est la douleur qui me fait peur, la douleur permanente (ent 14, p53, l7-8) » ; « - je veux savoir le... le pire quoi, le pire de... les phases euh qu'est ce qui va se passer (ent 15, p57, l41) » ; « par rapport aux ..aux phases euh, la fatigue, la maladie, comment ça va être du début à la fin (ent 15, p58, l9-10) ».

Enfin, l'attente de la révélation d'un **pronostic** est très souvent citée comme étant une information primordiale aux yeux des patients : « Ben surtout combien de temps il me reste à vivre surtout...rire...ça c'est la question qui reviendrait le plus souvent quoi (ent 6, p21, l29-30) » ; « dans le cas ou c'est pas, c'est pas guérissable ben combien de temps, je pense que ce serait important (ent 10, p36, l31-32) » ; « si on m'annonce que j'ai le cancer euh tout de suite je veux savoir pour combien ...de temps, pour moi c'est important (ent 17, p64, l1-2) ».

Concernant la prise en charge, les patients déclarent vouloir connaître le **projet de traitement** envisagé par le corps médical en réponse à leur maladie éventuelle : « ça c'est les différentes étapes, et que par rapport à chaque étape, qu'est ce qu'on y met, médicalement parlant et quelles solutions sont apportées médicalement.(ent 1, p3, l1-2-3) » ; « ce qui m'attend, quel va être le processus médical, chirurgical qu'on m'explique réellement (ent 7, p24, l13-14) » ; « Exactement comment que ça va se passer, bon on va vous opérer, après vous ferez de la chimio, après vous faites euh...je sais pas moi, ce qu'ils proposent (ent 16, p61, l28-29) » ; « je voudrais qu'on me dise euh quelle va être la thérapie finalement, est ce qu'on va être obligé de m'opérer, euh est ce que, est ce que un traitement de rayons ou je ne sais quoi va suffire, euh c'est voilà, j'aimerais qu'on m'explique ce, ce qu'on va me faire et ce que je vais devenir par rapport à ce qu'on va me faire. (ent 21, p73, l24-25-26-27) ».

Un intérêt est aussi manifesté quant aux **conséquences des traitements envisagés**, que ce soit par rapport à une chimiothérapie ou une chirurgie : « tout savoir sur la chimio mais enfin j'en sais un petit peu par rapport à ma maman quoi, perte de cheveux si il y en a ou pas (ent 8, p28, l8-9) » ; « est ce que je vais être fatigué quand je vais passer les radios ? Ou la chimio ou euh, des trucs comme ça (ent 13, p50, l22-23) » ; « je voudrais savoir euh si on m'opère, quels sont, quels sont les risques de, de séquelles qu'il puisse y avoir euh donc suite à l'opération(ent 21, p73, l30-31) » ; « et après ben le traitement, la dureté du traitement (ent 22, p75, l22) ».

4. Modalités de l'annonce

La quasi-totalité de l'échantillon émet le souhait de recevoir un « **discours –vérité** » mettant ainsi l'accent sur la notion de **franchise** ; les patients souhaitent être informés de la façon la plus claire et loyale possible en ayant une compréhension totale de l'information délivrée : « il faut vraiment une grande clarté (ent 1, p2, l26) » ; « pas de mots très compliqués je pense que ce serait bien et puis euh...assez directement quand même.(ent 2, p9, l1-2) » ; « De la simplicité et de la franchise tout simplement (ent 3, p11, l17) » ; « je préfère être confrontée à la réalité (ent 7, p24, l17-18) » ; « que la franchise soit là (ent 15, p 57, l 43) ».

Toutefois l'analyse plus fine de certains récits nous révèle cette nuance d'une **attente de vérité mais révélée avec tact et délicatesse** : « mais y aller aussi quand même délicatement,

c'est sûr que je pense que ça s'annonce pas comme ça (ent 2, p9, 18-9) » ; « je pense que on peut dire beaucoup de choses mais il faut y mettre les manières, il faut essayer d'avoir un peu de tact, un peu de psychologie (ent 7, p25, 115-16-17) ».

Pour rejoindre la nuance sus-citée on relève que le patient désire être **informé « étape par étape »** : « j'aurais besoin qu'on fasse vraiment je crois, étape par étape ; c'est à dire que : voilà tout ce qui va se passer mais ça, ça va prendre peut être quelques années, pour l'instant on est à l'étape une, voilà, là dans l'immédiat c'est ça, on va commencer par ce traitement là (ent 1, p3, 15 à 8) ».

La recherche d'une **relation médecin – malade empreinte d'empathie** émerge de la majorité des entretiens ce qui ne fait que conforter sa nécessité dans ce contexte d'annonce difficile : « après le médecin traitant peut y mettre les formes (ent 1, p5, 123-24) » ; « je pense qu'il faut avoir une relation privilégiée avec son médecin (ent 3, p12, 112-13) » ; « je pense que on peut dire beaucoup de choses mais..euh en ayant un...un certain sens du contact humain (ent 7, p25,12-13) » ; « je pense que on peut dire beaucoup de choses mais il faut y mettre les manières, il faut essayer d'avoir un peu de tact, un peu de psychologie, essayer de montrer euh.. sinon véritablement de la compassion, parce que je pense que c'est difficile de...de compatir au malheur de tout le monde mais faire en sorte que la personne qui..qui reçoit une information difficile soit euh..soit entourée, que ce soit pas une annonce froide purement technique, voila je crois que c'est ça qui est le plus important (ent 7, p25, 115à 20) ».

Enfin, la plupart des patients préfèrent **être accompagnés** lors de cette annonce, souvent par leur conjoint ou un membre de la famille proche en le justifiant par le soutien nécessaire à cette épreuve. Pour autant, certains patients déclarent vouloir affronter **ce moment seul** : « oui, recevoir le choc à la limite tout seul je crois (ent 14, p55, 14) » ; « ce moment là ne regarde que moi (ent 21, p73, 41) » ; « l'amener à mes proches après, à ma façon (ent 22, p75, 134). ».

En résumé, les patients sont demandeurs d'une information tant véridique qu'empathique. La souffrance imaginée issue de cette annonce les conduit à préférer la présence d'un proche au cours de celle-ci, elle explique probablement aussi l'attente d'une attitude empathique de la part du médecin.

5. Vécu de l'annonce imaginé par le patient

La souffrance est l'idée force qui émane de l'étude concernant le ressenti d'une annonce de maladie grave éventuelle : « on imagine pas tant qu'on est pas touché (ent 5, p17, 19) » ; « ça n'a pas d'importance puisque l'impact sera le même, si j'apprends ça, ploufff, plus personne.(ent 8, p27, 12-3) » ; « c'est un moment un peu difficile et ce moment là ne regarde que moi, je n'ai pas envie que quelqu'un d'autre euh..souffre en même temps que moi , s'inquiète en même temps que moi, (ent 21, p73, 141-42) ».

Certains patients évoquent **l'importance du mental dans le combat de la maladie**, lui accordant parfois un pouvoir similaire aux traitements médicaux : « puis si vraiment je me

laisse pas aller, je crois que on peut peut-être pas le vaincre complètement mais durer un petit plus longtemps (ent 20, p 71, l 3-4) » ; « de garder le moral parce que c'est vrai que dans ce type de maladie le moral c'est très important le stress, si on est très stressé, euh si, si on garde le moral ça va déjà, ça peut déjà, ça peut beaucoup aider je pense. (ent 11, p42, l 17 à 20) ».

La notion d'accompagnement professionnel ou de solidarité entre patients est proposée par quelques patients comme pouvant être utile pour surmonter cette souffrance : « tiens moi ça m'aurait pas déplu d'avoir l'occasion d'en parler plus longuement avec quelqu'un plutôt d'un versant un peu psy, ou je pourrais parler de mes craintes, de mes angoisses (ent 1, p7, l 2-3) » ; « Ben éventuellement si il y a eu d'autres cas, d'autres personnes qui ont eu cette maladie et puis qui on réussi à s'en sortir, ça, ça peut être encourageant, ça peut nous motiver aussi, nous aider dans le combat de, contre cette maladie (ent 11, p42, l 15-16-17) » ; « par contre ce que j'attendrais peut être, c'est au moment ou on me fait cette annonce d'être entourée par du personnel compétent. (ent 7, p25, l 8-9) ».

Enfin, l'euthanasie ou la notion de ne pas prolonger une vie de souffrance est évoquée par quatre patients : « Voilà pas souffrir très longtemps et je pense que, moi je suis quand même pour l'euthanasie, ça me dérangerait pas. (ent 13, p50, l 31-32) ».

6. Le médecin annonceur : qui préférer et pourquoi ?

Dans notre étude, le rôle des médecins, généraliste ou spécialiste de la pathologie a été abordé de façon différente selon les patients.

Pour les patients ayant préféré une **annonce par leur médecin traitant**, ils le justifient par une **meilleure connaissance médicale et humaine** de ce dernier les concernant : « c'est quelqu'un en qui j'ai confiance et qui en plus, je pense, me connaît suffisamment pour euh ... peut être trouver les mots justes (ent 1, p3, l 17-18-19) » ; « je pense que .. qu'il est le mieux placé pour annoncer (ent 3, p12, l 4) » ; « - je préfère que ce soit quand même oui le médecin traitant qui connaît exactement la situation (ent 20, p71, l 16-17) » ; « c'est quand même lui qui connaît le mieux à mon avis (ent 5, p18, l 26) ».

D'autres patients ayant préféré l'annonce par le spécialiste évoquent toutefois la possibilité de **pouvoir reprendre cette annonce avec leur médecin traitant** à la suite de l'entrevue initiale : « après en reparler bien sûr avec le médecin traitant, oui (ent 2, p9, l 15-16) » ; « mais pour l'annonce en elle-même, de toute façon j'imagine que même si c'est annoncé par un spécialiste, je viendrais quand même voir mon, mon médecin traitant (ent 10, p38, l 34-35-36) ».

L'annonce par le médecin spécialiste de la pathologie est choisie parce qu'il paraît évident à certains patients de **recevoir l'information de celui qui a fait le diagnostic précis**, quand c'est le cas du spécialiste, et par souci d'être **informés rapidement** : « je ne pense pas que je serais satisfaite de sortir du cabinet du spécialiste sans avoir... connaissance du résultat des examens (ent 7, p24, l 2-3-4) » ; « de toute façon après c'est le spécialiste qui va me prendre en charge (ent 7, p24, l 8) ».

Par ailleurs **la compétence du spécialiste** de la pathologie est mise en avant pour justifier le choix de ce vecteur d'annonce, notamment car il pourrait répondre de façon plus précise aux

questions des patients : « simplement je préférerais que ce soit un spécialiste parce que je pense que le spécialiste aurait immédiatement des réponses très concrètes à me donner (ent 21, p74, 118-19) ».

La possibilité de pouvoir dissocier cet évènement douloureux du contexte habituel fait également préférer l'annonce par ce spécialiste : en effet, une patiente préfère l'annonce par un médecin qu'elle ne connaît pas : « justement je préfère même pas connaître les, les médecins, comme ça, c'est moins touchant (ent 15, p57,111-12) »

Le choix du patient en matière de médecin annonceur apparaît donc diversifié et il ne semble pas exister de franche préférence entre le médecin généraliste ou le spécialiste de la pathologie. Chacun semble en mesure de satisfaire les attentes du patient, ce dernier se dirigeant vers le médecin qu'il estimera le plus compétent dans ce domaine en fonction de ses propres souhaits.

Ces résultats montrent que la maladie redoutée unanimement reste le cancer, du fait des expériences vécues dans son entourage de cette maladie. Le patient attend une information loyale et complète concernant la maladie, notamment à propos du stade, des traitements et de leurs conséquences, même si ces données évoquent pour lui une souffrance évidente. Il va même jusqu'à demander bien souvent qu'on lui révèle le pronostic de sa maladie, si péjoratif soit-il. Il attend de l'interlocuteur qu'il aura préféré, une attitude empathique et une capacité de révélation précautionneuse de cette mauvaise nouvelle, en plus d'une compétence à répondre à ses interrogations. La présence d'un proche dans ce moment difficile est souvent souhaitée. Le médecin traitant est préféré pour sa connaissance privilégiée du patient et pour sa proximité avec celui-ci, le spécialiste de la pathologie l'est pour sa compétence dans le domaine de la maladie et pour sa place initiale dans le parcours de soin du patient qui souhaite être informé au plus tôt.

DISCUSSION

1. La méthode qualitative

Cette méthode, particulièrement appropriée à l'étude des opinions, à la compréhension des comportements et des pratiques des individus, nous est apparue la plus pertinente pour réaliser cette étude ; elle nous permet ainsi de comprendre le point de vue des patients et d'appréhender au mieux leurs attentes en fonction du contexte propre à chacun, en somme d'aborder leur subjectivité. Rappelons que « les méthodes qualitatives ont pour fonction de comprendre plus que de décrire systématiquement ou de mesurer » selon Kaufmann [9].

Certes notre échantillon comporte majoritairement des femmes, mais ceci est concordant avec la proportion de femmes parmi les consultants en médecine générale qui est estimée à 55% [10]. L'éventail des âges était relativement étendu pour permettre un recueil de données avec une variabilité satisfaisante.

La conduite des entretiens semi-dirigés reste un exercice difficile parce qu'elle nécessite une écoute attentive et patiente en même temps qu'une capacité à orienter le récit par l'utilisation de questions ouvertes en faisant preuve d'objectivité sur toute sa durée.

L'analyse en triangulation a permis de mettre en commun les résultats de chacun des observateurs et ainsi de « balayer » l'ensemble des notions issues des entretiens pour proposer des résultats pertinents.

2. Les résultats

L'âge semble influencer sur le type de maladie redoutée puisque l'on note que les patients jeunes ont répondu craindre le Sida ; à l'inverse la patiente la plus âgée redoutait une maladie d'Alzheimer. Les patients redoutent donc plutôt les maladies inhérentes à leur tranche d'âge. Le cancer reste toutefois au centre des préoccupations dans la majorité des cas, sans doute du fait d'une politique de communication menée en faveur de l'information des patients mais aussi du fait du vécu propre à chacun des patients, leurs expériences concernant la maladie motivant leur choix. De la même façon, les expériences de maladie graves étaient plutôt relatées par les patients plus âgés, leurs cadets n'y ayant été que peu voire pas du tout confrontés. D'un point de vue sociologique, ces résultats permettent de reconnaître de façon latente la représentation de la mort qu'a le patient à travers la maladie ainsi que l'idée de finitude dont il prend conscience probablement plus fortement à l'annonce d'un tel diagnostic.

Les patients ont majoritairement souhaité recevoir une information la plus complète possible tant au niveau diagnostique que sur la prise en charge ultérieure. Ceci corrobore les données de la littérature puisque selon Misery L et Chastaing M « 80% des biens portants affirment vouloir être informés en cas de maladie grave »[11] ; pour Nicolas Brun « le patient a soif d'explications »[12]. Certaines études, rétrospectives cette fois, ont montré que les patients désirent une information détaillée concernant les thèmes abordés dans la partie résultats à savoir le projet de traitement et ses conséquences, les bénéfices attendus de celui-ci ainsi que le pronostic de la maladie [13]. Ces résultats se font l'écho de l'attente sociétale d'une meilleure information en matière de santé [14].

En revanche, la demande d'information concernant le pronostic a été mise en avant à de multiples reprises dans notre étude et très peu retrouvée dans les travaux réalisés antérieurement chez des patients atteints de maladie grave ; on peut proposer de l'expliquer par le fait que la différence de positionnement par rapport à la maladie entre ces deux contextes rend cette information peut être plus nécessaire à recevoir aux yeux de patients sains, ce qui l'est sans doute moins pour des patients atteints notamment du fait de sa valeur anxiogène.

Concernant les modalités de l'annonce, la notion de « discours-vérité » a été mise en avant de façon évidente ; ceci n'apparaît pas surprenant car on assiste à une modification des mentalités en matière d'information depuis la loi du 4 mars 2002, les patients exigeant désormais une information la plus complète et pertinente qui soit. Les données de la littérature abondent dans ce sens : ainsi l'étude de B.Camhi et al. a montré que les attentes des patients portent beaucoup sur la notion de « vérité »[3] quand celle de V.Bonnet et al. concernant l'évaluation des besoins en informations de patients suivis en radiothérapie a évalué que « 87% des patients demandent un discours vérité et que le cancer soit appelé par son nom »[15]. La notion d'empathie ressort également des attentes envers le médecin annonceur dans notre travail, en effet les patients, tout en espérant une information claire sont aussi sensibles à la manière dont l'annonce leur est faite et l'empathie, définie sociologiquement comme la faculté à comprendre l'autre et à se mettre à sa place en tant que personne singulière, semble être une juste attente dans ces circonstances. Distinguons que les patients ne mentionnent pas la recherche de sympathie, état qui suppose que l'on soit affecté par le devenir de l'autre, mais bien une prise en compte de leur personne par le praticien dans une relation médecin-patient personnalisée et humaine. L'enquête de JM Bonnetblanc et al auprès des patients pour définir « le bon médecin » mettait en exergue les dimensions relationnelles, affectives et morales ainsi que l'écoute comme étant les attributs nécessaires à ce dernier[16]. Dans les travaux de C. Farcy qui se proposaient d'étudier l'annonce d'une mauvaise nouvelle du point de vue des patients et des médecins, l'empathie et la relation de confiance ont été souhaitées par tous les patients de l'étude [17]. Les préférences des patients de notre étude en matière d'accompagnement au moment de l'annonce se sont révélées quasi également réparties : on retrouvait presque autant de patients souhaitant être accompagnés que seuls pour l'annonce avec une discrète préférence pour la présence d'un proche; ceci dénote des résultats de l'étude de M. Michot évaluant l'information donnée au patients en médecine générale notamment en matière de maladie péjorative qui affirmait que 48,9% des patients souhaitaient être informés seuls contre 46,8% qui souhaitaient la présence de proches [8].

Le choix du médecin annonceur à été également une question difficile pour les patients : en effet ils mettaient en avant la relation de confiance qu'ils avaient avec leur médecin traitant ainsi que le fait que ce dernier les connaisse mieux pour justifier ce choix pour l'annonce ; l'étude de Baillet.F et Pelicier N[18] montre une préférence des patientes d'être informées par leur propre médecin traitant. Toutefois les compétences du spécialiste de la pathologie et le fait qu'il soit souvent le premier à établir le diagnostic les faisaient préférer une annonce plus rapide par ce dernier ; dans ce cas on note que les patients projetaient quand même de revoir leur médecin traitant pour rediscuter de cette annonce. Dans une autre étude, N. Pelicier a montré que 40% des patients consultent leur médecin traitant à la suite d'une annonce de maladie grave et reparlent ainsi avec lui de leur devenir [5]. Au total, on peut se demander s'il n'est pas souhaitable de répartir la charge de cette annonce entre les différents médecins concernés. Le Plan Cancer prévoit une articulation entre médecine spécialisée et médecine de ville en accordant une place de choix au médecin généraliste ; le patient est ainsi assuré de recevoir une information par des professionnels qui évoluent en réseau (en collaboration) et

dans la multidisciplinarité. Selon Blanchard F. et al[19] « Il est préférable que ce soit le médecin que la personne estime comme la source la plus crédible d'informations et qui pourra apporter le meilleur soutien, qui informe du diagnostic ».

On note que la notion de conséquences économiques de la maladie n'apparaît pas dans nos résultats, ceci pouvant être dû aux conditions de réalisation des entretiens, à savoir en cabinet de médecine générale n'appliquant pas de dépassements d'honoraires. Ce thème aurait peut-être pu être abordé par des patients fréquentant des professionnels qui pratiquent des tarifs libres.

Enfin les résultats de cette étude sont marqués par le choix de la population interrogée car elle se penche sur les préférences de patients non confrontés à la maladie, comme le soulignait C. Farcy[17] dans son travail « Peut-on connaître par avance ses réactions à la maladie ? », qui rappelle que la situation du patient vis-à-vis de la maladie peut modifier ses priorités.

Les résultats issus de notre étude semblent en accord avec les données existantes dans la littérature, cette dernière concernant surtout des patients réellement atteints de maladie grave. L'évolution des mentalités en matière d'information va dans le sens de la recherche d'une information claire et précise par les patients. La recherche absolue du pronostic de la maladie est une notion marquante de notre étude; sa reproductibilité reste à définir si on se place en situation de maladie réelle ; elle n'a pas été retrouvée dans les études réalisées chez des patients ayant déjà vécu cette annonce.

Le médecin d'aujourd'hui doit impliquer son patient dans son parcours de soin et faire preuve de loyauté et d'empathie à son égard. Le contexte structurel législatif, depuis une dizaine d'années, génère une redéfinition éthique de la place du médecin tant généraliste que spécialiste dans l'esprit des patients. Le choix du médecin annonceur est marqué par le désir d'un diagnostic clair et une information complète par un praticien compétent, complété par le dialogue avec un médecin proche, empathique. Ces deux rôles sont le plus souvent joués pour le premier par le spécialiste de la pathologie et pour l'autre par le spécialiste en médecine générale, mais ce cloisonnement n'est pas figé et peut évoluer selon les attentes des patients. La complémentarité prévue par le Plan Cancer semble donc correspondre aux attentes des patients. Quoi qu'il en soit, la gravité de la maladie annoncée rend compte du fait manifeste, en de pareilles circonstances, que la confiance des patients dans le corps médical reste intacte, légitimée et indiscutée.

CONCLUSION

Nous nous étions proposé, par la réalisation de cette étude, d'appréhender les représentations de la maladie grave chez le patient sain ainsi que ses attentes face à la douloureuse expérience de l'annonce. Cette enquête qualitative a été menée chez 22 patients interrogés selon une grille lors d'entretiens semi dirigés. Les résultats nous amènent à conclure que la maladie la plus redoutée est le cancer. La représentation que se fait le patient de la maladie grave est souvent expliquée par son propre vécu et les expériences de son entourage. Le patient attend du praticien qu'il lui délivre avec franchise et empathie une information précise et complète sur la maladie, son stade, ses conséquences et son pronostic ainsi que sur les possibilités de prise en charge qui s'offrent à lui. La préférence pour le médecin annonceur sera variable selon que le patient privilégie la relation de confiance établie sur la durée qu'il entretient avec son médecin traitant, ou qu'il désire une information précise délivrée par un spécialiste compétent dans un délai plus rapide ; les rôles des deux praticiens étant complémentaires pour une prise en charge du patient dans sa globalité.

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi du 04 mars 2002 [en ligne]. [consulté le 15.10.2011]. Consultable à l'URL : <http://admi.net/jo>.
2. Article 35 du Code de la Santé Publique [en ligne]. [consulté le 15.10.2011] Consultable à l'URL : <http://www.conseil-national.medecin.fr>.
3. Camhi B, Moumjid N, Bremond A. Connaissances et préférences des patients sur le droit à l'information médicale : enquête auprès de 700 patients dans un centre régional de lutte contre le cancer. *Bulletin du Cancer*. 2004 ; 91(12) :977-84.
4. Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)[en ligne]. [consulté le 11.06.2011] .Consultable à l'URL : <http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositif-dannonce>.
5. Pelicier N. L'annonce du diagnostic de cancer. *Revue du Praticien*. 2006 ;(18):1997-2003.
6. Cattan S. Entendre l'annonce du cancer: Le vécu des patients restitué aux praticiens. *Éthique & Santé*. 2004;1(3):116-19.
7. Cognet-Aspect S. Analyse de l'adéquation entre l'information délivrée par le médecin généraliste et les attentes des ses patients. Thèse de Médecine Générale, Université de Bordeaux 2, 2004,109p.
8. Michot M. Evaluation de l'information donnée au patient en médecine générale. Thèse de Médecine Générale, Université de Toulouse 3, 2002, 96 p.
9. Kaufmann J.C. L'entretien compréhensif 1996. Nathan.
10. Labarthe G, Les consultations et visites des médecins généralistes : Un essai de typologie, Etudes et résultats, 2004, (315) :1-11 [en ligne]. [consulté le 04.09.2012]. Consultable à l'URL : <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er315.pdf>
11. Misery L, Chastaing M. Information du patient et annonce du diagnostic de maladie grave . *La Revue de Médecine Interne*. 2005;26(12):960-5.
12. Da Cruz N. Annonce d'une maladie grave : les mots pour le dire. *Médecins Bulletin d'information de l'ordre national des médecins*. 2011 ;(19):22-7.
13. Libert Y, Merckaert I, Reynaert C, Razavi D. Les enjeux, objectifs et particularités de la communication médecin-malade en oncologie : état des lieux et perspectives futures. *Bulletin du Cancer*. 2006;93(4):357-62.
14. Moumjid N, Nguyen F, Bremond A, Mignotte H, Faure C, Meunier A. et al. Préférences des patients et prise de décision : état des lieux et retour d'expérience en cancérologie . *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 2008;56 (4):S231-38.

15. Bonnet V, Couvreur C, Demachy P, Kimmel F, Milan H, Noël D. et al. Evaluation des besoins en information des patients suivis en radiothérapie: étude effectuée sur la base du livret de la radiothérapie. *Cancer/ Radiothérapie*. 2000;4(4):294-307.

16. Bonnetblanc J-M, Sparsa A, Boulinguez S. Le « bon médecin » : enquête auprès des patients. *Pédagogie médicale*. 2006;7(3):174-79.

17. Farcy C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle : enquête auprès de 15 patients et 38 médecins. Thèse de Médecine Générale. Caen, 2004,110p.

18. Baillet F, Pelicier N. L'annonce diagnostique: Impact psychologique et bonnes pratiques. *L'encéphale du praticien*. 1998(2) : 35-44.

19. Blanchard F. et al. L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Quelques aspects éthiques. *Gérontologie et société*. 2009 ; 1 (128-129) : 163-75.

Sources ayant contribué à la réalisation de ce travail

- Alby N, Bourstyn E. Le dispositif d'annonce du cancer : de l'espoir aux contradictions. Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique ERES » Espace éthique »* 2010 : 374-85.
- Bettevy F, Dufranc C, Hofmann G. Critères de qualité de l'annonce du diagnostic: point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer. *Risques et Qualité*. 2006 ; 3(2) :67-72.
- Brocq H. Ethique et annonce de diagnostic. Informer ou l'art de mettre les formes. *Le journal des Psychologues*. 2008 ; 6 (259) : 65-9.
- Brocq H, Soriani M.H, Desnuelle C. Réactions psychologiques à l'annonce d'un diagnostic de maladie grave: spécificités de la SLA . *Revue Neurologique*. 2006 ; 162(Supplément 2) : 104-07.
- Butow P, Kazemi J, Beeney L, Griffin A M, Dunn S, Tatterstall M. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer*. 1996; 77(12):2630-37.
- Butow P.N, Maclean M, Dunn S.M, Tatterstall M.H.N, Boyer M.J. The dynamics of change: cancer patient's preferences for information, involvement and support. *Annals of oncology*. 1997; 8: 857-63.
- Caron R. L'annonce d'un diagnostic de cancer : quels enjeux psychiques ? *Éthique & Santé*. 2008 ; 5(3) : 186-91.
- Davidson J.R, Brundage M.D, Feldman-Stewart D. Lung cancer treatment decisions: patient's desires for participation and information. *Psycho-Oncology*. 1999; 8: 511-20.
- De Jouvencel M, Narcyz F, Cossoul J-B, Zurbach-Renaudin I. La vérité au malade, jusqu'où ? Quels risques ? *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*. 2009 ; 29(4) : 163-67.
- Delvaux N. L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. 2006 ; 1(36) : 81-101.
- Dolbeault S, Bredart A. Difficultés de l'annonce du côté des professionnels et de leurs patients : quels obstacles à la communication et quels recours possibles ? *Bulletin du Cancer*. 2010 ; 97(10) :1183-94.
- Fallowfield L, Ford S, Lewis S. Information preferences of patients with cancer . *The Lancet*. 1994; 344(8936):1576.
- Fallowfield L. Giving sad and bad news. *The Lancet*. 1993;341(8843): 476-78.
- Fallowfield L, Ratcliffe D, Jenkins V, Saul J. Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*. 2001; 84 (8): 1011-15.

Fischer Gustave-Nicolas. L'expérience du malade : l'épreuve intime. Paris : Dunod, 2008. 135p. ISBN : 978-2-10-052259-0.

Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations? *British Journal of Cancer*. 1994; 70: 767-70.

Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique*. 2007;19(5) : 413-25.

Gagnier J.P, Roy L. Souffrance et enjeux relationnels dans le contexte de maladie grave. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. 2006 ; 1 (36) : 69-79.

Gely-Nargeot M.C, Desrouesne C, Selmes J. Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. 2003 ; 1(1) : 45-55.

Girgis A, Sanson- Fischer RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *Journal of Clinical Oncology*. 1995; 13(9): 2449-56.

Grignoli N. Communication pronostique : pour une éthique de l'espoir. Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique ERES « Espace éthique »* 2010 : 333-49.

Grimault G. De l'information à l'annonce des mauvaises nouvelles en médecine générale. Thèse de Médecine Générale, Université de Montpellier 1, 2007, 118p.

HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic. *Recommandations de bonne pratique* 2009 : 1-16.

Hoerni B. Participation des patients à la décision en cancérologie. *Bulletin du Cancer*. 2002; 89(10) : 904-07.

Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*. 2001; 84 (1): 48-51.

Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*. 2004; 328:1343.

La communication efficace ... à votre service. Outils de communication II. Guide de ressources. Ottawa : Santé Canada. 2001 : 31p [en ligne]. [consulté le 09.01.2012]. Consultable à l'URL : http://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-3-30-2001/pdfs/com/tt2res_f.pdf

Lindenmeyer C. Etre en suspens. *Cliniques méditerranéennes*. 2007 ; 2 (76) : 157-65.

Maguire P. Improving the recognition of concerns and affective disorders in cancer patients. *European Society for Medical Oncology* 2002 [en ligne]. [consulté le 11.06.2012]. Consultable à l'URL: <http://annonc.oxfordjournals.org>

Masson A. L'entrée dans le temps de la maladie grave et des traitements : engagement des professionnels de santé dans le cadre du dispositif d'annonce du cancer . Emmanuel Hirsch, Traité de bioéthique ERES « Espace éthique » 2010 : 386-96.

Mayeur D, Ghez S, Deau B, Hasz S, Abraham C, Darse T, et al. Le dispositif d'annonce en cancérologie. Un réel progrès pour les patients et les soignants. La revue du praticien - médecine générale. 2006 ;(748) :1225-27.

Migeon-Duballet I, Penny-Leguy D, Delelis-Fanien A.S, Ornon C, Gil R, Paccalin M. Maladies neurodégénératives : enquête sur la connaissance de la maladie et les attentes du patient et de son aidant principal. NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie. 2008 ; 9(53-54) : 266-70.

Moumjid N, Brémond A. Révélation des préférences des patients en matière de décision de traitement en oncologie : un point de vue actuel. Bulletin du Cancer. 2006 ; 93 (7) : 691-7.

Nahum S. Annoncer une maladie grave, l'exemple du cancer. La Presse Médicale. 2007 ; 36 (2) : 303-07.

Passik SD, Dugan W, McDonald M V, Rosenfeld B, Theobald D E, Edgerton S. Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer (abstract). Journal of Clinical Oncology. 1998; 16(4): 1594-600.

Pettingale K.W, Morris T , Greer S , Haybittle J L. Mental attitudes to cancer: an additional prognostic factor. The Lancet. 1985; 325(8431) : 750.

Reich M, Deschamps C, Ulaszewski A. L, Horner – Vallet D. L'annonce d'un diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos. La Revue de Médecine Interne. 2001 ; 22(6) :560-66.

Reich M, Vennin P, Belkacemi Y. L'annonce du diagnostic de cancer : l'acte qui doit sceller le pacte de confiance médecin-malade. Bulletin du Cancer. 2008 ; 95(9) :841-47.

Reynaert C, Libert Y, Jacques D, Zdanowicz N. Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ? Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratique de réseaux. 2006 ; 1 (36) : 103-23.

Reynaert C, Libert Y, Zdanowicz N. « Je t'écoute...moi non plus » à propos de la communication médecin- patient. Louvain médical. 2004 ; 123 (9) : S290-S300.

Romano H. L'annonce d'un diagnostic grave. La Revue de Médecine Interne. 2010 ; 31(9) : 626-30.

Rouy J. -L. Annoncer un diagnostic: (mauvaise nouvelle, maladie chronique, suspicion). EMC – Médecine. 2004 ; 1(1) :18-26.

Ruszniewski Martine. Face à la maladie grave : patients, famille, soignants .Paris : Dunod, 1999. 205p. ISBN 2100082574.

Selmes J, Desruesne C. Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement. 2004 ; 2(2) :133-40.

Shields C.E. Giving patients bad news. *Primary Care: Clinics in Office Practice*. 1998; 25(2):381-90.

Söllner W, DeVries A, Steixner E, Lukas P, Sprinzi G, Rumpold G et al. How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counseling? *British Journal of Cancer*. 2001; 84 (2): 179-85.

Spire A, Poinot R. L'annonce en cancérologie. *Questions de communication*. 2007 ; 11 : 159-76.

Triadou P. La relation médecin-malade : l'annonce d'une maladie grave. La formation du patient atteint de maladie chronique. La personnalisation de la prise en charge médicale. *La revue du praticien*. 2002 ; 52(18) :2067-73.

Vallee J-P, Gallois P. La demande exprimée d'emblée par le patient est-elle sa principale, ou sa réelle, préoccupation ? *Médecine*. 2006 ; 2(1) : 25-6.

Vannotti M. L'empathie dans la relation médecin-patient. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratique de réseaux*. 2002 ; 2(29) :217-37.

Vennin P, Taieb S, Carpentier P. Le patient face aux choix thérapeutiques en cancérologie : Vers une décision partagée? *Bulletin du Cancer*. 2001; 88(4) : 391-97.

ANNEXES

CRITERES INCLUSION

- Sexe et âge indifférents
- Provenant de patientèles différentes
- Pas de maladie grave depuis 10 ans
- Pas d'annonce de maladie chronique depuis au moins 3 ans

SCRIPT

- **Quelle maladie grave redouteriez-vous le plus ?**
> gravité
- **Avez-vous déjà vécu une situation en rapport avec la maladie grave ?**
> Expérience
> Profession
> Social
- **Comment imagineriez vous l'annonce d'une maladie grave, qu'en attendez vous qu'on vous dise ?**
> Circonstances de l'annonce
> Contenu
- **Qu'apporte le fait que ce soit votre MT qui annonce ? → Avez-vous une préférence pour le médecin qui vous fait l'annonce ?**
> Avantages
> Inconvénients de l'annonce par le médecin traitant

Caractéristiques de la population			
	Sexe	Age (ans)	Profession
1	Femme	47	Assistante sociale
2	Homme	37	Sans emploi
3	Femme	32	Directrice Centre Formation
4	Homme	76	Retraité Greffier
5	Femme	84	Retraitée (Femme au foyer)
6	Homme	29	Employé de cuisine
7	Femme	53	Femme au foyer
8	Femme	63	Retraitée (Professeur de Lettres)
9	Femme	30	Vendeuse
10	Femme	35	Professeur des Ecoles
11	Femme	49	Professeur des Ecoles
12	Femme	61	Femme au foyer
13	Homme	57	Agent d'entretien
14	Homme	58	Retraité (Mécanicien)
15	Femme	42	Sans emploi
16	Femme	69	Retraitée (Vendeuse)
17	Homme	70	Retraité
18	Femme	26	Professeur des Ecoles
19	Femme	74	Retraitée (Femme de ménage)
20	Femme	72	Retraitée (Professeur)
21	Homme	66	Retraité (Cadre)
22	Homme	39	Commerçant

CLASSEMENT DES CODES D'ANALYSE

1. MALADIE

-MALADIE CRAINTE

2. EXPERIENCES VECUES

-EXPERIENCE VECUE COMME RASSURANTE
-EXPERIENCE DOULOUREUSE : mort rapide ; souffrance

3. CONTENU DE L'ANNONCE

a) à propos de la maladie

- STADE DE LA MALADIE
-CONSEQUENCES DE LA MALADIE
-PRONOSTIC

b) à propos de la prise en charge

-PROJET DE TRAITEMENT
-CSQ DU TRAITEMENT

4. MODALITES DE L'ANNONCE

-DISCOURS VERITE – FRANCHISE
-VERITE AVEC DELICATESSE
-EMPATHIE
-INFORMATION DELIVREE ETAPE PAR ETAPE
-SEUL POUR L'ANNONCE

5. VECU DE L'ANNONCE PAR LE PATIENT

-SOUFFRANCE CREEE PAR L'ANNONCE
-ACCOMPAGNEMENT ET SOLIDARITE ENTRE PATIENTS
-IMPORTANCE DU MENTAL DANS LE COMBAT DE LA MALADIE
-EUTHANASIE

6. QUI ANNONCE ? POURQUOI ?

a) Médecin traitant

-ANNONCE PAR LE MEDECIN TRAITANT
-REPRISE DE L'ANNONCE PAR LE MEDECIN TRAITANT

b) Thérapeute

-ANNONCE PAR LE THERAPEUTE
-COMPETENCE DU THERAPEUTE

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

L'évolution des mentalités depuis la loi du 04 mars 2002 place l'information médicale au centre de la relation médecin- patient. En matière d'annonce de diagnostic de maladie grave, le dispositif d'annonce du Plan Cancer en organise depuis 2006 les modalités en prévoyant une collaboration entre médecine de ville et hospitalière.

Cette enquête qualitative a recueilli chez 22 patients sains consultant en médecine générale leurs attentes face à une éventuelle annonce et recherché leurs représentations de la maladie grave au travers d'entretiens semi dirigés.

Après analyse des verbatim et regroupements thématiques en triangulation, il apparaît que ces patients expriment une crainte particulière du Cancer, souvent parce qu'ils ont vécu des expériences douloureuses en rapport avec cette maladie. Ils souhaitent une information complète sur leur maladie, son stade, ses conséquences et son pronostic, délivrée avec franchise et empathie par un praticien impliqué. Le choix du médecin est variable, le médecin généraliste et le spécialiste de la pathologie possédant des compétences propres mais complémentaires.

Les études existantes avaient mis en avant des données semblables, mais elles étaient réalisées chez des patients atteints de maladies graves et ayant vécu une telle annonce. Cette enquête permet de réaliser que le rapport à la maladie modifie parfois les priorités du patient et que chaque praticien trouve sa place dans le processus d'annonce pluridisciplinaire de diagnostic de maladie grave.

TITRE EN ANGLAIS

The announcement of the diagnosis of serious illness in general medicine: representations and expectations of the healthy patient to the general practitioner.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2012

MOTS CLEFS : (1)

Annonce du diagnostic- Maladie grave- Relation Médecin Malade- Information du patient- Attentes du patient- Décision partagée- Pronostic

INTITULÉ ET ADRESSE

Université de Lorraine
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
