



HAL
open science

L'annonce d'une maladie grave. Enquête auprès de médecins généralistes de la région nancéenne

Jonathan Vivier

► **To cite this version:**

Jonathan Vivier. L'annonce d'une maladie grave. Enquête auprès de médecins généralistes de la région nancéenne. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01734486

HAL Id: hal-01734486

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01734486>

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>

2013

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Jonathan VIVIER

Né le 22/02/1983 à TOUL

Le 18 février 2013

L'annonce d'une maladie grave

Enquête auprès de médecins généralistes de la région nancéenne

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur François GUILLEMIN

Président du jury

M. le Professeur Xavier DUCROCQ

Juge

M. le Professeur Luc TAILLANDIER

Juge

M. le Professeur Paolo DI-PATRIZIO

Directeur de thèse

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

Assesseeurs :

- 1er Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	M. Christophe NÉMOS
- 2ème Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3ème Cycle :	
« <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> »	Professeur 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
Assesseeurs 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 AUBREGE – Gérard BARROCHE - Pierre BEY – Patrick BOISSEL Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNÉ 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 – Michel MERLE - 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 – Francis Raphael - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT – Michel 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)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : (Anatomie)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Marc BRAUN

2ème sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3ème sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

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

2ème 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

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

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

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

2ème sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3ème sous-section : (Biologie cellulaire)

Professeur Ali DALLLOUL

4ème sous-section : (Nutrition)

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

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeur Evelyne SCHVOERER

3ème sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère 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

2ème sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

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

Professeur Henry COUDANE

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

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER

2ème sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3ème sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4ème sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

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

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

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Gérard AUDIBERT – Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeur Marie-Reine LOSSER

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

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

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

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

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

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

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

1ère sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE – Professeur Luc TAILLANDIER – Professeur Louis MAILLARD

2ème sous-section : (Neurochirurgie)

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

Professeur Thierry CIVIT – Professeur Sophie COLNAT-COULBOIS

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

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4ème sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

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

Professeur Jean PAYSANT

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

1ère sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

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

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3ème sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

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

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1ère sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

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

2ème sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

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

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

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

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

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

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

3ème sous-section : (Néphrologie)

Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4ème sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1ère 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

2ème sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

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

1ère sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2ème sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE
3ème sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)
Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN
4ème sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)
Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)
Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section : (Ophtalmologie)
Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ
3ème sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)
Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON – Professeur Muriel BRIX

=====

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GENIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL
64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ

Médecine générale

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2ème sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3ème sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Aude BRESSENOT

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

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

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

Docteur Sophie FREMONT - Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

3ème sous-section : (Physiologie)

Docteur Matthias POUSSEL – Docteur Silvia VARECHOVA

3ème sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

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

Docteur Véronique VENARD – Docteur Hélène JEULIN – Docteur Corentine ALAUZET

2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Madame Marie MACHOUART

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

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

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

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

Docteur Isabelle THAON

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

Docteur Laurent MARTRILLE

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

Docteur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2ème sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique))

Docteur Lina BOLOTINE

3ème sous-section : (Immunologie)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4ème sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

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

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

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT

Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50ème Section : PATHOLOGIE OSTEO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : (Rhumatologie)

Docteur Anne-Christine RAT

3ème sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

4ème sous-section : (Chirurgie plastique, reconstruction et esthétique ; brûlologie)

Docteur Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

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

Docteur Stéphane ZUILY

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

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

Docteur Laure JOLY

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,

ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

3ème sous-section :

Docteur Olivier MOREL

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

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

19ème section : SOCIOLOGIE, DEMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

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

Monsieur Jean REBSTOCK

64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

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

65ème 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 – Madame Céline HUSELSTEIN

66ème section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Sophie SIEGRIST

Docteur Arnaud MASSON

Docteur Pascal BOUCHE

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE - 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 Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
 Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Michel SCHMITT
 Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER
 Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Paul VERT
 Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET – Professeur Michel WAYOFF

DOCTEURS HONORIS CAUSA

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

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 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 d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*
 Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)
 Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (USA)
 Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de WUHAN (CHINE)

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)

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)*

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur François GUILLEMIN. Professeur de Cancérologie.

Vous nous faites l'honneur de présider cette thèse.

Que ce travail soit l'occasion de vous exprimer notre admiration et notre gratitude.

A Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ. Professeur de Neurologie.

Vous nous avez fait l'honneur de juger notre travail.
Veuillez trouver ici l'expression de nos sincères remerciements.

A Monsieur le Professeur Luc TAILLANDIER. Professeur de Neurologie.

Vous avez accepté simplement et spontanément de juger ce travail.
Qu'il nous soit permis de vous exprimer notre gratitude et notre profond respect.

A Monsieur le Professeur Paolo DI PATRIZIO. Professeur Associé de Médecine Générale.

Vous nous avez aidés dans l'élaboration de ce projet et vous avez étroitement suivi la réalisation de ce travail.
Nous vous remercions pour votre disponibilité, votre patience et vos encouragements.
Trouvez ici le témoignage de notre estime et de notre sympathie.

A Monsieur le Docteur Alain DELUZE.

Vous nous avez fait confiance et vous nous avez apporté votre soutien pendant l'élaboration de ce travail et au delà.
Trouvez ici l'expression de notre profonde reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Claude JACQUES.

Pour avoir été un modèle nous donnant l'envie de faire de cette belle spécialité notre métier.
Nous vous témoignons notre plus grand respect.

Aux médecins généralistes ayant accepté de répondre à nos entretiens.

A Myriam.

Pour le temps accordé à la relecture et la révision orthographique.

A mes parents.

Merci pour votre amour et votre confiance. Vous avez accepté mes choix personnels et professionnels. Vous avez toujours su m'encourager et me soutenir.

A Martine.

Merci pour ton amour et ton soutien.

A ma famille et mes amis.

SERMENT

"Au moment d'être admis 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.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu 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 déshonoré et méprisé si j'y manque".

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GRAVE
ENQUÊTE AUPRÈS DE MÉDECINS GÉNÉRALISTES DE LA
RÉGION NANCÉENNE

SOMMAIRE

INTRODUCTION

1. Aspects théoriques, éthiques et pénaux de l'annonce diagnostique

1.1. Définitions

1.1.1. Communication

1.1.2. Information

1.2. Information médicale et société

1.3. Le Pacte de confiance

1.3.1. Le modèle paternaliste

1.3.2. Le modèle autonomiste

**1.4. Aspects Réglementaires : Les droits de la personne humaine
concernant l'information médicale**

1.4.1. Déclaration universelle des droits de l'homme

1.4.2. Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales

1.4.3. Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine

1.4.4. Code de déontologie médicale

1.5. L'homme et la maladie

1.6. L'annonce des mauvaises nouvelles

1.6.1. Le temps de l'annonce

1.6.2. Réactions des patients face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle

1.6.2.1. *Réactions immédiates*

1.6.2.2. *Réactions différées*

1.6.3. Mécanismes de défense des soignants

- 1.6.3.1. **Définitions**
- 1.6.3.2. **Les différents mécanismes**
- 1.6.4. Difficultés potentielles du médecin au décours de l'annonce
- 1.6.5. La Vérité et la famille du malade
- 1.6.6. Déroulement d'une consultation d'annonce hospitalière

2. Etude qualitative concernant les difficultés ressenties de l'annonce diagnostique auprès de médecins généralistes de Meurthe et Moselle

2.1. Méthode

- 2.1.1. Type d'étude
- 2.1.2. Choix de la méthode
- 2.1.3. Les entretiens semi-dirigés
 - 2.1.3.1. **L'échantillonnage**
 - 2.1.3.2. **La sélection des personnes interrogées**
 - 2.1.3.3. **Le déroulement des entretiens**
 - 2.1.3.4. **Le guide d'entretien**
 - 2.1.3.5. **La retranscription des entretiens**
 - 2.1.3.6. **L'analyse des résultats**

2.2. Résultats

- 2.2.1. Données sociodémographiques de l'échantillon de médecins interrogés
- 2.2.2. Données générales sur les entretiens
- 2.2.3. Résultats des Verbatim

2.3. Analyse et discussion

- 2.3.1. Sur la méthode
 - 2.3.1.1. **Les avantages**
 - 2.3.1.2. **Les limites**
- 2.3.2. Sur les résultats
 - 2.3.2.1. **La notion de maladie grave**
 - 2.3.2.2. **La préparation de l'annonce**
 - 2.3.2.3. **Le temps de l'annonce**
 - 2.3.2.3.1. *Qui fait l'annonce ?*
 - 2.3.2.3.2. *L'annonce, mais à qui ?*
 - 2.3.2.3.3. *L'annonce, mais quand ?*

- 2.3.2.3.4. *L'annonce, mais comment ?*
- 2.3.2.3.5. *Les mots pour le dire*
- 2.3.2.3.6. *Le médecin généraliste face à l'annonce*
- 2.3.2.3.7. *Les réactions du patient face à l'annonce*
- 2.3.2.3.8. *L'attitude du généraliste face aux patients*
- 2.3.2.3.9. *L'attitude de la famille*
- 2.3.2.4. ***Après l'annonce, qu'en est-il du soutien moral ?***
- 2.3.2.5. ***Lien entre généraliste et médecin de second recours***
- 2.3.2.6. ***Vécu et ressenti du médecin généraliste***
- 2.3.2.7. ***La formation des médecins généralistes***

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

ANNEXE1 - Guide d'entretien

ANNEXE2 - Retranscription des entretiens semi-dirigés

ANNEXE3 - Tableau des fréquences des thèmes

ANNEXE4 - Article en soumission pour publication

Introduction

Les médecins généralistes sont régulièrement confrontés à l'annonce de diagnostics graves. Ce temps de la prise en charge est un moment clé dans la relation médecin/patient car c'est un instant émotionnel particulièrement intense pour les deux parties en jeu. Pour le patient, c'est le mode d'entrée dans la maladie. Pour le médecin c'est certainement un des moments les plus éprouvants et délicats de la profession médicale. Ce travail vise donc à évaluer les difficultés que peut rencontrer le médecin généraliste dans cette situation particulière de l'annonce d'une maladie grave. Notre étude est basée sur des entretiens auprès de médecins généralistes installés en Meurthe-et-Moselle. Nous allons tenter de déterminer les moyens de formation des praticiens, leurs connaissances et sentiments vis-à-vis des récentes directives nationales incluant le développement du dispositif d'annonce hospitalier ainsi que leur ressenti personnel de cet instant crucial dans la relation avec son patient. Nous allons aussi les interroger sur leurs pratiques individuelles pour gérer ce moment de l'annonce. Nous allons rechercher un besoin éventuel en formation concernant ce problème de l'annonce afin de proposer des solutions pour y remédier.

1. Aspects théoriques, éthiques et pénaux de l'annonce diagnostique

1.1. Définitions

Annoncer c'est « communiquer », « faire savoir » que quelque chose existe et/ou va se produire. Ce n'est pas seulement informer, ni même « faire comprendre », mais c'est transmettre quelque chose de complexe et d'élaboré. Les patients ne sont pas nécessairement familiers avec le savoir dont dispose le médecin. Annoncer, c'est cheminer avec un patient vers la connaissance qui le concerne.

Les annonces, tout au long du processus d'accompagnement, doivent donc permettre aux professionnels de donner au patient les informations dont il a besoin. Le médecin a un rôle particulier dans ce processus puisqu'il est souvent le premier à annoncer le diagnostic.

1.1.1. Communication

Sens général : du latin *communicatio* : action de faire part ; *communicare* : mettre en commun. Action de *communiquer* ; résultat de cette action. [1]

Aujourd'hui, sous l'effet de la cybernétique, du structuralisme, de la biochimie moléculaire, on entend par communication toute transmission de structure, tout processus par lequel une information est transmise. Sens

dérivé : la communication des consciences (relation médecin-malade) désigne l'acte par lequel la conscience sort de son individualité pour entrer en rapport de compréhension et de sympathie avec celle d'autrui.

1.1.2. Information

Sens général : renseignements, faits et appréciations. Il existe plusieurs types d'informations. [1]

En médecine : informations générales diffusées dans un but de vulgarisation. Informations particulières (c'est à dire destinées à une personne singulière) dans le cadre de la santé et nécessitant de ce fait des décisions médicales. Ces informations ont lieu dans le cadre d'un rapport interindividuel entre un patient et un professionnel. Le rapport qui s'instaure entre les deux personnes est fondé sur une communication au cours de laquelle le médecin fait connaître au patient son état de santé, les traitements qui sont envisageables dans son cas "personnel" les résultats auxquels le malade peut s'attendre, les risques et/ou les effets secondaires susceptibles de se produire.

On peut distinguer plusieurs types d'informations :

- Les informations verbales, adressées directement ou indirectement au malade
- Les informations non-verbales, pouvant être :
 - ✓ Des informations involontaires traduites par l'intonation de la voix, l'observation de l'attitude ou du visage de l'interlocuteur, un commentaire entre soignants. Elles peuvent être indirectes par le comportement de l'entourage, ses préoccupations subites ou l'évitement pour aborder certains sujets.
 - ✓ Des informations directes de ce que le malade ressent, perçoit lui-même de sa maladie : symptomatologie, amélioration ou non, multiplication des investigations...
 - ✓ Des informations écrites involontaires comme la rédaction d'une demande écrite d'examen complémentaire « en suspicion de ... » ou un compte-rendu d'examen glissé dans la pochette de documents scanographiques par exemple.

1.2. Information médicale et société

D'après B. Hoerni et M. Benezech [2], durant les cinq dernières décennies l'exercice médical a vécu plusieurs changements de paradigmes (un paradigme est une référence fondamentale qui justifie l'ensemble des comportements des individus ou ceux d'une société dans une époque déterminée) :

1950-1970 : Le paradigme de l'explosion de l'efficacité thérapeutique a eu pour corollaire l'accroissement du pouvoir médical fondé sur les succès.

1970-1990 : Le paradigme de la prise en compte de l'individu marqué par le souci de sa protection et de son épanouissement a vu l'émergence des Comités d'Ethique, de la loi HURIET, de la notion d'utilité, de la prise en compte des critères de qualité de vie.

1990-2000 : Le paradigme de la nécessité de justifier ses décisions s'est instauré (avec un certain décalage par rapport à l'Amérique du Nord). Il est objectivé par la rédaction des références et recommandations (Evidence-based Medicine ou Médecine basée sur les preuves [3]), par la demande de compte à rendre par les malades ou les familles avec multiplication des procès et par l'évaluation des pratiques. Depuis la fin de la dernière décennie, le paradigme du "pouvoir" des malades s'est progressivement imposé. Il est fondé sur un rééquilibrage dans la relation médecin-malade qui devient un partenariat ou mieux encore une alliance. Une relation médecin-malade authentique repose sur la qualité de l'information. En 1998, le concept d'éducation thérapeutique proposé par l'Organisation Mondiale de la Santé modifie radicalement cette approche en permettant au patient de devenir un acteur de sa santé [4]. L'information du malade s'est imposée comme un droit du malade. Elle doit tendre à transmettre à celui-ci ce qui est considéré par le médecin comme la vérité (c'est-à-dire ce que le médecin sait ou croit savoir). Cette information concerne le diagnostic, le pronostic, les propositions de choix notamment dans le domaine des traitements. Toutes ces informations sont nécessaires pour une participation active et pertinente du malade face aux décisions médicales qui le concernent. Cette participation active revêt une importance capitale dans la situation d'une pathologie grave ou lorsqu'une décision met en jeu avec un risque significatif la vie du malade ou au moins son avenir à court terme ou à long terme.

Depuis le début des années 2000, l'explosion des sources d'informations médiatiques, grâce à Internet, permet l'accès à un savoir jusqu'alors réservé aux professionnels de santé. Les mentalités des patients ont changé comme l'ont montré de nombreuses enquêtes d'opinion. Les patients souhaitent être mieux informés et plus impliqués dans leur choix concernant les décisions médicales et les options thérapeutiques possibles [5, 6]. Ainsi, la loi du 4 mars 2002 [7] en favorisant l'accès au dossier médical se situe dans une logique de transparence voulue de l'information médicale grâce à l'impulsion des associations de malades et des mouvements de défense des droits des malades.

Ces mutations dans le domaine de l'exercice médical sont accompagnées d'une évolution profonde de son contexte. Cette évolution de la société doit être prise en compte dans le processus d'information des malades et de leur famille.

1.3. Le Pacte de confiance

La relation médecin-malade a profondément évolué durant les trois dernières décennies. Il existait deux modèles caricaturaux : le **modèle paternaliste** et le **modèle autonomiste**, basés sur des fondements philosophiques très différents de l'éthique médicale. [8]

1.3.1. Le modèle paternaliste

Il a longtemps été dominant dans les pays occidentaux latins et en particulier en France. Dans ce modèle, on considère que le malade, du fait de sa maladie, est en état de faiblesse et de souffrance. Il fait confiance au médecin qui le "prend en charge". Il existe donc une asymétrie qui a pour fondement le principe de bienfaisance (H. Jonas [9] en Allemagne, E. Levinas [10, 11] en France). Il faut éviter d'ajouter à la souffrance et à la détresse

du malade le poids d'une information anxiogène, jugée insupportable lorsqu'il s'agit d'une mauvaise nouvelle. Il est dans cette conception, contraire au principe de bienfaisance, de demander un consentement et à plus forte raison une participation à la décision. Une entorse à ces principes pouvait même être considérée comme une fuite devant ses responsabilités. Ce modèle est aujourd'hui obsolète. Il pouvait être acceptable à une époque où les diagnostics étaient plus qu'aujourd'hui probabiliste, où les thérapeutiques étaient ni agressives, ni vraiment efficaces et où surtout les connaissances des malades dans le domaine médical étaient réduites ou inexistantes.

1.3.2. Le modèle autonomiste

Il est très présent depuis longtemps aux États-Unis et basé sur la symétrie (Engelhardt [12]). Il existe un contrat régi par des rapports financiers dont l'objet principal est représenté par le soin. Dans ce modèle l'information sur le diagnostic, le pronostic, les différents traitements possibles avec leurs risques et bénéfices respectifs, doit être complète. La décision finale appartient au malade, elle doit être acceptée par le médecin même s'il la juge irrationnelle, voire moralement inacceptable pour lui. Ce modèle peut choquer et susciter diverses interrogations : le malade du fait de sa maladie est-il autonome ? Le respect absolu de la volonté du malade ne risque-t-il pas de transformer le médecin en exécutant avec un risque d'indifférence ou en complice de comportements déviants voire non conformes aux lois ?

Face à ces deux modèles il existe une troisième voie qui a été décrite par le philosophe Paul Ricoeur [13] sous la dénomination de « **Pacte de confiance** » :

Au départ, il existe un fossé entre le malade et le médecin qui ne peut être comblé que sur la base de la confiance. L'échange entre le malade et le médecin aboutit à une information réciproque. Selon Paul Ricoeur [13] le malade porte au langage sa souffrance, ses plaintes, avec une composante descriptive (les symptômes) et narrative (la maladie s'inscrit dans l'histoire de la vie), avec une demande implicite ou explicite de guérison, de soulagement mais aussi une promesse, là encore implicite ou explicite de la part du malade, d'observer le protocole proposé. Le médecin de son côté écoute, confronte les informations reçues avec son savoir et ses expériences vécues, puis présente au malade ses explications et ses propositions. Cet échange d'informations réciproques basé sur la confiance peut être fragilisé par de la méfiance de la part du malade (crainte d'un abus de pouvoir, soupçon d'incompétence) ou par la négligence de la part du médecin (indifférence, préoccupation pécuniaire, manque de disponibilité).

Ce « *pacte de confiance* » repose sur trois piliers qui conditionnent fortement la quantité et la qualité des informations échangées dans les deux sens. Ces trois piliers sont :

- la perception partagée par le médecin et le malade que ce dernier est un exemplaire unique et non un spécimen d'un ensemble indifférencié qui constitue la patientèle.
- le malade est indivisible. On ne soigne pas un organe ou un système malade mais un être intégral.
- à tout instant de la relation médecin-malade, « l'estime de soi » du malade est respectée, voire valorisée, quel que soit son état physique ou psychique.

Plusieurs niveaux éthiques peuvent être distingués lors de l'annonce diagnostique [14] :

- la divulgation d'une information respectant l'estime de soi du patient et son droit à l'information.
- le respect et le maintien de l'autonomie du patient en lui faisant partager la responsabilité des décisions le concernant (consentement éclairé ou choix informé).
- la création d'une alliance thérapeutique fondée sur une confiance réciproque.
- la délivrance d'une information optimale, c'est-à-dire adaptée au patient, cohérente dans le temps, progressive et partagée, et surtout non désespérante.
- le respect de la réticence du patient à recevoir une information pronostique.

Paul Ricoeur [13] souligne que respecter ces diverses règles lors de l'annonce apparaît comme le garant du maintien de ce pacte de confiance entre le médecin annonceur et le patient.

1.4. Aspects Réglementaires : Les droits de la personne humaine concernant l'information médicale

Sur le plan légal, la relation médecin-malade concernant cette annonce doit tenir compte de la loi du 4 mars 2002 [7] relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, notamment dans son article L.1111-2 al.1 du code de santé publique.

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé [...] Cette information est délivrée lors d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission ».

1.4.1. Déclaration universelle des droits de l'homme [15]

Article 1 : Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. De plus, il ne sera fait aucune distinction fondée sur le statut politique, juridique ou international du pays ou du territoire dont une personne est ressortissante, que ce pays ou territoire soit indépendant, sous tutelle, non autonome ou soumis à une limitation quelconque de souveraineté.

1.4.2. Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales [16]

Article 5 : Toute personne a droit à la liberté et à la sûreté. Nul ne peut être privé de sa liberté.

Article 9 : Toute personne a droit à la liberté de pensée et de conscience.

Article 10 : Toute personne a droit à la liberté d'expression. Ce droit comprend la liberté d'opinion et la liberté de recevoir ou de communiquer des informations ou des idées.

1.4.3. Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine [17]

Article 10 (vie privée et droit à l'information) :

Toute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant d'informations relatives à sa santé.

Toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé. Cependant, la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée.

1.4.4. Code de déontologie médicale [18]

Article 6 : Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit.

Article 34 (*article R.4127-34 du code de la santé publique*). Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution.

Article 35 (*article R.4127-35 du code de la santé publique*). Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

La relation juridique qui lie un médecin et son patient est d'essence contractuelle. En médecine libérale, il s'agit d'un véritable contrat de droit privé qui s'applique : **Art. 1101** du Code civil [19] : « *le contrat est une convention par laquelle une ou plusieurs personnes s'obligent, envers une ou plusieurs autres, à donner, à faire ou à ne pas faire quelque chose* ». Pour le contrat médical, une personne physique (un médecin libéral) ou une personne morale (une clinique) s'oblige à soigner un patient. Ce dernier s'oblige en conséquence à payer les soins.

Dans tous les cas, l'objectif sous-entendu du contrat est la guérison du patient... Or, depuis la jurisprudence Mercier [20] (Cour de cassation du 20 mai 1936 : « *il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat comprenant pour le praticien l'engagement de donner des soins attentifs, consciencieux* »), le médecin n'est pas tenu juridiquement de parvenir à la guérison du malade, il doit tout mettre en œuvre pour réaliser cet objectif. Il est donc tenu par une obligation de moyens et non de résultats.

1.5. L'homme et la maladie

Le patient s'attend à être considéré comme une personne avant d'être considéré comme une maladie. Donc à être pris en compte dans sa globalité, sa complexité d'être singulier et social.

D'après la définition de l'OMS [21], La maladie se caractérise par un changement dans l'état de santé. «*La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »

On peut donc être en « bonne santé » tout en étant atteint d'une maladie, mais ceci s'applique aux maladies chroniques pour lesquelles l'individu peut avoir une vie semblable à celle des personnes « saines » (par exemple la maladie diabétique).

Ici, on s'intéresse aux maladies incurables, du latin *curo* (soigner) c'est-à-dire aux maladies qu'on ne peut pas guérir, pour lesquelles il n'existe aucun traitement sinon des traitements palliatifs à certains symptômes.

Le Petit Larousse [22] définit le pronostic vital comme la « *prévision de l'évolution d'une maladie, en particulier de son degré de gravité* ». Le pronostic vital représente donc la probabilité d'une maladie, selon sa gravité (c'est-à-dire son impact sur l'organisme de la personne atteinte), d'entraîner le décès du patient. C'est donc une donnée totalement variable, qui dépend de la maladie concernée, dans le cas des cancers de leur localisation, de la réponse de l'organisme du patient aux thérapeutiques instaurées...

M. Ruzniewski [23] pose le fait que chaque individu possède au fond de lui une souffrance liée à sa propre mort. Que durant toute la vie, on se la présume, on se demande comment cela va arriver, on se l'imagine, sans pour autant en avoir une idée concrète.

En effet, durant les moments de la vie, la mortalité n'est pas la première préoccupation de chacun. C'est une notion refoulée, car trop difficile à accepter. Alors, toutes les questions que l'on se pose restent sans réponse jusqu'au jour où un évènement nous confronte à notre mortalité, comme un décès dans l'entourage, la découverte d'une maladie génétique dans la famille ou encore le fait de développer personnellement une maladie incurable.

Le professeur de psychologie médicale, J-L. Senon [24], parle de la maladie et de ses représentations. Il évoque quatre bouleversements psychologiques principaux :

1. Le bouleversement de la représentation du soi et du sentiment de toute puissance : le fait d'être *malade* fait basculer l'individu du monde des personnes « saines » vers le monde des « malades ».
2. La remise en cause de l'aménagement défensif : l'individu va mettre en place de nouveaux mécanismes de défense pour faire face à cette situation difficile.
3. L'atteinte du narcissisme : l'individu devenant *malade* subit un changement dans son identité. Ce qu'il est à présent ne suscite plus l'estime qu'il avait auparavant pour sa personne. Il se sent à part, moins « normal » que ce qu'il était auparavant. Ceci illustre le difficile changement dans l'état de santé.

4. Les difficultés d'investissement d'un corps malade ou mutilé : elles sont en lien avec l'atteinte du narcissisme.

F. Dolto [25] parle de l'image inconsciente du corps en évoquant le fait que ce soit d'abord une notion de personnalité puis une « incarnation symbolique inconsciente du sujet désirant ». Comment l'individu pourrait-il investir un corps nouveau, malade, qui ne correspond plus à ce qu'il était auparavant ? Il va d'abord falloir qu'il s'adapte à la maladie et aux changements qu'elle exerce sur lui, qu'il accepte ce qui lui arrive afin de se reconstruire une identité, cette fois en tant que malade. C'est après avoir fait ce cheminement qu'il pourra réinvestir son corps.

Notons donc que suite à l'apparition d'une maladie, le malade peut perdre son identité, mais ce phénomène peut s'étendre jusqu'à sa vie sociale, son rôle, son statut ou encore sa vie professionnelle.

La maladie véhicule des représentations sociales négatives, toutes liées à la peur qu'a chaque individu de la maladie. En effet cette peur de la maladie fait partie de chacun, « *c'est la peur de la « contamination » abstraite, fantasme développé au contact d'un environnement qui, à un moment donné, paraît plus particulièrement frappé par la maladie* » [23].

Toutes ces attitudes propres à l'être humain conduisent à un isolement social des malades.

En plus de tout cela, cet isolement est majoré par le fait que le malade est un individu dépendant :

- de son médecin : qui détient la connaissance de sa maladie.
- du personnel infirmier : pour ses soins et toutes les informations qu'il pourra lui transmettre.
- de sa famille et de ses proches qui viendront ou pas lui rendre visite et qui auront leurs propres réactions face à la maladie.

Léon Schwartzberg [26] dit : « *Le malade, surtout celui qui va mal, est l'être le plus seul qui soit au monde. Victime d'une maladie encore inconnue, objet de soins mystérieusement confiés à des mains étrangères, isolé face à l'équipe médicale qui tire les ficelles de son destin, tenu à distance par sa famille, à l'écart de la société, il est seul comme il ne l'a jamais été de sa vie, avec au fond de lui-même la pensée lancinante de la mort possible, de la mort prochaine* ».

1.6. L'annonce des mauvaises nouvelles

Un rapport de la Haute Autorité de Santé de février 2008 sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle [27] rappelle l'importance de ce temps de la prise en charge. C'est davantage la manière dont on dit les choses que le fait de les énoncer ou non qui importe.

Annoncer une maladie grave est une circonstance délicate. Selon le mode d'exercice, cet événement survient plus ou moins souvent. En médecine générale, c'est plusieurs fois par an, sinon par mois.

Le fait de devoir annoncer une maladie grave a une dimension éthique : faut-il toujours tout dire, peut-on légitimement cacher « la vérité » ? Le Code de déontologie [18] (article 35), après avoir précisé que le médecin

doit en principe informer la personne qu'il soigne, ajoute : « *Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination* ». Ce texte a le mérite de préciser que seul « *l'intérêt du malade* », justifie le silence du médecin.

Cependant, une difficulté demeure : il n'est pas toujours simple de déterminer de façon précise où se situe l'intérêt du malade.

Par ailleurs, le médecin peut être poussé à se taire en pensant que le doute sera plus « confortable » pour tout le monde, y compris pour lui-même. Une fois la situation de « mensonge » installée, il n'est pas toujours facile de revenir en arrière.

En dehors de toute considération théorique, il faut reconnaître, dans la pratique quotidienne, que les patients qui veulent savoir savent (qu'on l'ait dit ou non), et que ceux qui ne veulent pas savoir ne savent pas (qu'on l'ait dit ou pas). En fait, il est possible que la question posée par ce type de situation ne soit pas : « Faut-il dire la vérité ou pas ? », mais plutôt : « Comment partager cette vérité avec le patient ? ».[28]

Apprendre à un inconnu qu'il est atteint d'une maladie grave peut s'avérer embarrassant. Mais l'apprendre à quelqu'un que l'on soigne depuis vingt ans, dont on soigne les parents et les enfants, ne ressemble en rien à un acte anonyme.

L'affectivité du médecin, son parcours de vie personnel, ses propres angoisses, les liens qui se sont créés avec la personne malade et sa famille, tous ces éléments vont intervenir quand il va annoncer la mauvaise nouvelle.

Dans la pratique, il n'est pas très fréquent que le médecin généraliste aboutisse, seul, à un diagnostic de cancer par exemple. Il peut le soupçonner, mais la certitude nécessite souvent des examens spécialisés. Ce sont donc le ou les spécialistes concernés qui vont « savoir » les premiers. Ils ont alors le choix, soit d'annoncer eux-mêmes le diagnostic (ou de le laisser comprendre), soit de laisser ce soin au médecin généraliste qui suit habituellement le patient (quand ce dernier a un généraliste).

S'il est possible de parler de « confort » dans ces circonstances, peut-être est-il moins pénible pour un patient de se faire annoncer une nouvelle péjorative par un médecin qu'il connaît bien. En effet, ce dernier est en principe le mieux placé :

- pour juger de la capacité de son patient à entendre « la vérité ».
- pour savoir quand aborder cette vérité.
- pour estimer à quelle « dose » donner cette vérité.
- pour se faire aider dans sa tâche par les proches du patient.
- pour gérer, simultanément, les réactions prévisibles d'un entourage qu'il connaît souvent bien.

Par la suite, une fois la mauvaise nouvelle transmise, le médecin de famille va encore aider son patient, pendant un temps plus ou moins long, à faire le travail d'acceptation de la réalité. Certains patients en ont la capacité, d'autres pas. Mais, dans ces circonstances, le généraliste qui connaît bien son patient demeure le personnage proche capable d'apporter une aide technique, psychologique, voire amicale. [28]

De plus, annoncer un diagnostic sous-entend que l'on sait précisément ce qu'est un diagnostic. Or, il est habituel que la notion de diagnostic dépasse le simple étiquetage nosologique, et ce pour plusieurs raisons :

➤ Un diagnostic « complet » c'est-à-dire vérifié par la biologie et/ou la radiologie et authentifié par l'anatomopathologie reste une éventualité relativement rare, en particulier dans l'exercice de la médecine générale. Braun [29] estimait que pendant ses 36 années d'exercice, ses « résultats de consultations » ne comportaient que 10% de « diagnostics complets ». Tout le reste rassemblait des symptômes, plus ou moins isolés ou nombreux, parfois regroupés en « tableaux de maladie ».

➤ Mettre un nom le plus précis possible, sur une maladie est évidemment utile, ne serait-ce que pour se référer aux classifications existantes. Mais tout le monde sent bien qu'il n'est ni logique ni efficace de s'en tenir à un diagnostic qui serait centré sur la maladie. Par exemple M. A et M. B peuvent tous deux être atteints de diabète avec des paramètres cliniques et biologiques identiques. Ils ont donc tous deux la même étiquette dans la classification des maladies. Mais il y a toute chance pour que tout le reste soit différent. Tout le reste c'est-à-dire le passé, l'éducation, le profil psychologique, le niveau d'intelligence, la façon de voir la vie, les croyances, les peurs, la relation avec la médecine et les médecins, etc. Or, à des degrés divers tous ces critères interviennent dans la détermination de ce problème de santé actuel que l'on appelle « diagnostic ». Comment ne pas en tenir compte dans la mesure où la maladie de M. A et celle de M. B risquent d'évoluer de façon différente s'ils sont eux-mêmes très différents ? Il est donc indispensable d'inverser la démarche : il ne s'agit plus d'un diabète chez M. A ou M. B mais de M. A ou M. B atteint d'un diabète. De « centré sur la maladie », le diagnostic comme l'a illustré Balint [8] est maintenant « centré sur le patient ». Cette simple modification de point de vue change tout, y compris dans l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, annonce nécessairement personnalisée.

1.6.1. Le temps de l'annonce

Il est préférable au moment de l'annonce, qu'il n'y ait pas plus de deux professionnels avec le patient afin de bien personnaliser cette consultation et de ne pas renforcer le sentiment souvent exprimé par les patients d'être réduits à un objet d'étude. Si un des deux professionnels n'est pas connu du patient, il est essentiel qu'il se présente en donnant son nom, sa fonction et son lien d'appartenance avec le médecin connu du patient.

Un protocole en six étapes développé par Buckman [30] est maintenant devenu classique :

- ✓ étape 1, les préliminaires et la préparation de l'entretien.
- ✓ étape 2, savoir ce que sait déjà le patient.
- ✓ étape 3, savoir ce que veut connaître le patient.
- ✓ étape 4, communication de l'information.

- ✓ étape 5, réponse empathique aux sentiments et émotions du patient.
- ✓ étape 6, résumé de l'entretien, et propositions et suivi pour l'avenir.

Il est toujours essentiel de ne pas chercher à uniformiser un moment aussi important que celui d'une consultation d'annonce et d'évaluer avant tout l'état des connaissances du patient (« que sait-il de sa maladie ? Depuis quand a-t-il l'impression d'être malade ? De quoi pense-t-il qu'il s'agit ? Comment se sent-il, comment vit-il aujourd'hui ? »). Les patients ont une représentation de la maladie qui correspond rarement à celle de leur médecin et cette consultation d'annonce est de fait, asymétrique puisque le professionnel transmet un diagnostic que le patient ignore pour le moment. Ils peuvent connaître d'autres personnes atteintes, s'être renseignés sur Internet, sur les serveurs d'associations, dans des revues, etc. Le décalage entre les informations récupérées, ce qui est compris de la maladie et la réalité médicale peut être important et source de malentendus, voire d'incompréhension au moment de l'annonce.

La période qui précède l'annonce est souvent une période de doutes, d'inquiétudes, marquée par des douleurs, des transformations du corps, des symptômes plus ou moins évocateurs, la réactivation d'éventuels antécédents dans la famille. C'est aussi une période où les examens se multiplient avec certaines fois des errances diagnostiques, des changements de services et/ou d'hôpitaux, des bilans et investigations de toutes sortes. Le patient voit son corps transformé en objet de savoir médical sans qu'il obtienne les réponses à toutes ses questions. Il est à la recherche d'une aide, d'une assistance, de réponses à ce qu'il ressent et subit.

Pour cela, il est important que la maladie soit nommée mais sans précipitation et en recourant d'abord à des explications sur les troubles présentés par le patient et sur les résultats de ses examens. Il peut ainsi être précieux d'avoir établi au préalable les différentes étapes de l'entretien (diagnostic, traitement, pronostic et soutien, par exemple) et de les présenter dès le début de l'entretien : « nous allons reprendre ensemble ce qui vous a conduit à consulter ; je vais vous parler de votre maladie, de votre traitement puis nous pourrions discuter de tout cela, de l'avenir et de toutes les autres questions ».

Expliquer les résultats médicaux, nommer la maladie permettent au patient de mettre un mot sur des symptômes, sur des troubles, sur une souffrance et de ne plus être « dans le vide » et « dans l'incertitude ». Les mots permettent d'inscrire les informations transmises et de contenir l'angoisse, de limiter une compréhension de la maladie basée sur l'imagination. Les mots scientifiques peuvent être donnés mais ils ne doivent pas rester incompréhensibles, il faut les expliquer en faisant attention au risque d'interprétations.

Par exemple, « dans la normale, le niveau de... » peut être compris comme « dans l'anormal ... » et modifier totalement le sens de ce que souhaitait dire le médecin. Il peut être utile de recourir à des dessins, des supports visuels pour expliquer les mécanismes en jeu, par exemple, réaliser un schéma pour décrire la transmission génétique ou indiquer sur une illustration représentant l'organe malade, les zones atteintes. Tout au long de l'entretien, le médecin s'ajuste au patient, s'adresse personnellement à lui et ne parle pas de façon impersonnelle (ex. « pour bien comprendre votre maladie . . . les examens vont me permettre d'ajuster au plus

près votre traitement ») ; il répond en partant des termes utilisés par le patient, reformule les questions pour s'assurer de leur sens pour le patient et le rassure sur la qualité de sa prise en charge. Il peut régulièrement demander au patient « vous me comprenez ? », « vous me suivez ? », pour s'assurer que les éléments déjà transmis sont progressivement compris ; montrer au patient que le médecin est attentif à ce qu'il ressent; ajuster la suite de l'entretien à l'état émotionnel du patient.

Le pronostic ne doit cependant pas figer l'avenir et s'effectuer dans un contexte d'espoir, même si le traitement curatif n'est pas certain.

La maladie énoncée, les patients attendent que leur soient clairement exposées la nature des soins à venir, les modalités du traitement, les conséquences éventuelles sur leur quotidien [27]. Le médecin peut alors craindre les réactions du patient et tenter de limiter les informations pour éviter des explications trop précises.

Silence et informations parcellaires peuvent être privilégiés par le médecin mais présentent le risque d'entraîner du côté du patient un sentiment d'incompréhension, un renforcement du sentiment de désappartenance, une suspicion, voire une hostilité à l'égard du corps médical : « on m'a menti », « on me cache des choses », « on ne m'a pas tout dit », etc. [31]

En fin d'entretien, il est important de s'assurer de ce qui a été compris par le patient. Les mots ne veulent pas dire la même chose pour tous et il est important de veiller à ce que les informations transmises ne soient pas mal interprétées. Il est aussi illusoire de croire que tout peut être compris et intégré lors d'un unique entretien.

Le temps de l'annonce est tellement chargé émotionnellement que le patient n'entend souvent plus ce qui est dit après l'annonce du diagnostic. Il faut du temps pour que s'élabore l'inconcevable. Il est, en revanche, important de savoir, en fin d'entretien, ce que le patient et ses proches retiennent de ce qui leur a été dit, ce qu'ils en ont compris et si ils ont des questions à poser. Il est précieux de transmettre une trace écrite (brochure, note d'information) où les éléments importants concernant la maladie sont repris. Ce document, adapté à l'âge du patient, ne doit pas simplement être distribué mais doit être présenté, expliqué au patient pour qu'il puisse effectivement l'investir et se l'approprier.

Lors de l'annonce, certaines attitudes, certains comportements doivent être évités (Tableau 1). De bonnes conditions matérielles sont également importantes pour mener l'entretien de l'annonce dans le cadre le plus approprié possible (Tableau 2) [27,32]. L'écoute reste essentielle pour s'adapter à chaque patient et les accompagner autour de leurs incertitudes, de leurs interrogations, de leurs croyances, de leur espoir. Si le médecin porte un regard attentif à son patient, ce dernier est aussi à l'affût des moindres réactions de celui chargé de sa santé.

Tableau 1

Attitudes et comportements qui doivent être évités lors de l'annonce d'un diagnostic difficile.

Mentir, banaliser, esquiver, se dérober

Ne pas regarder le patient

Ne parler que de l'aspect scientifique de la maladie

Utiliser un vocabulaire inadapté à l'âge du patient (très jeune ou très âgé) ou à son niveau de compréhension

Comparer cette maladie à d'autres maladies pour tenter d'en diminuer l'impact

Utiliser des mots trop connotés (« mongolisme », « dysmorphie »)

Utiliser des termes trop techniques

Ne pas laisser d'espace à la parole du patient et parler sans cesse

Ne pas offrir un cadre humanisant : chambre d'hôpital en présence d'autres patients, dans un couloir entre deux portes

Annoncer de façon impersonnelle : par téléphone, par mail

Utiliser l'humour, l'ironie

Exprimer un manque de disponibilité (regards sur la montre)

Clore la consultation sans demander au patient s'il a des questions

Ne pas parler au patient de la suite : traitement, hospitalisation, examens, prochaine consultation, etc.

L'incohérence des messages transmis : il est important que, face au patient, la parole de l'équipe médicale et soignante soit cohérente.

La dilution des responsabilités : le patient peut ressentir une absence d'annonce, un manque de référent, une dilution des responsabilités. Il peut considérer que les professionnels se « renvoient la balle » et avoir le sentiment d'une absence de soutien.

Le retard à l'information : une information progressive ne doit pas signifier rétention d'information.

Le rythme doit être adapté aux questions et aux besoins du patient.

L'oubli, lors de l'échange, de la principale personne concernée (enfant, personne âgée, handicapée) au profit des proches accompagnants : exemple pour l'enfant, annoncer d'abord aux parents, puis directement à l'enfant en présence des parents.

Tableau 2

Conditions matérielles importantes pour mener l'entretien de l'annonce dans le cadre le plus approprié possible.

Bureau fermé, calme, confortable avec un siège pour chaque personne présente

Bureau dédié à cette consultation où aucune personne non concernée n'est présente (ex. collègue travaillant sur un ordinateur dans un coin du bureau)

Présence maximale de deux professionnels de santé

Disponibilité des professionnels durant cette consultation d'annonce : pas de « BIP », pas d'interruption téléphonique

Temps consacré à cette consultation suffisant : pas moins de 45 minutes

Patient correctement installé (ne devant pas être dévêtu ou découvert, par exemple)

Patient et médecin à même niveau de regard (s'asseoir à côté du lit du malade si ce dernier est couché sans pouvoir se redresser)

1.6.2. Réactions des patients face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle

Ces éléments sont source d'anxiété voire de dépression pour le patient et son entourage. L'effet perturbateur de l'annonce du diagnostic particulièrement lorsqu'il s'agit d'une maladie incurable, est qu'il entraîne une remise en question générale de l'individu : par rapport à son avenir, son équilibre familial, ses symptômes, l'évolution de sa maladie...

En effet, le patient subit une perte, la perte de son état de santé, et le fait de se projeter dans l'avenir ne lui annonce qu'une perspective de mort. Le patient va devoir commencer le deuil de sa vie avant la maladie afin de pouvoir exister en tant que malade incurable.

Le mot « deuil » est un vieux mot français qui signifie « douleur ». Faire son deuil veut donc dire littéralement: « passer à travers sa douleur ». Le deuil se veut donc être une perte pouvant entraîner une souffrance psychologique et/ou physique.

1.6.2.1. Réactions immédiates

Au cours de cette consultation d'annonce, le patient peut donc immédiatement exprimer différentes réactions, qu'il est important pour le médecin de connaître afin de ne pas être trop déstabilisé, gêné ou submergé par un sentiment d'impuissance. L'annonce d'un diagnostic grave est, en effet, un temps d'extrêmes tensions qui peut bloquer les émotions ou les libérer sans aucun contrôle : choc, incrédulité, déni, confusion, peur, désespoir, anxiété, agitation émotionnelle, sentiments d'incapacité à faire face, colère, accablement, culpabilité, résignation, déception, soulagement. Certains patients cherchent aussi à provoquer le médecin par des allusions plus ou moins directes à leur fin de vie : « le moment venu, vous ferez ce qu'il faut ? », questions qui visent avant

tout à s'assurer de l'engagement du médecin, à se rassurer sur le fait de ne pas être abandonné par celui qui vient d'annoncer la maladie. Plus le patient est agressif, plus il a besoin d'être rassuré.

Ces modalités d'expression, parfois violentes, sont à comprendre comme des réactions de défense et non comme des attaques personnelles à l'égard du médecin. Elles sont les signes du travail d'acceptation de la maladie, processus douloureux qui permet au patient d'assimiler toutes les informations transmises et d'admettre peu à peu la réalité de la maladie grâce à l'élaboration de ses défenses psychiques. [31]

1.6.2.2. Réactions différées

Dans les jours et les semaines qui suivent l'annonce, il existe une grande variabilité dans les réactions des patients mais plusieurs étapes, décrites par Elisabeth Kübler-Ross [33], peuvent être repérées :

- **La sidération** : liée à l'état de choc à l'annonce de la maladie, « ce n'est pas possible », « c'est le monde qui s'écroule », « c'est la vie qui bascule ». Le temps est suspendu et rien ne sera plus jamais comme avant. Cette phase d'abattement, de stupéfaction, d'engourdissement correspond à un état de choc avec une profonde sidération qui entraîne une altération des fonctions instinctuelles (sommeil, appétit, sexualité). Il n'y a plus de place pour les explications rationnelles. Les messages techniques, les informations médicales et les explications sont occultées.
- **Le déni** : est la première étape du processus de deuil. Elle est réactionnelle à l'annonce du diagnostic et en lien avec le choc engendré par celle-ci. Elle se caractérise par une absence d'émotivité. Le déni est un mécanisme de défense qui met à distance l'angoisse en évacuant la réalité du diagnostic. On observera souvent un refus de la réalité, incrédulité par rapport au diagnostic, « je ne peux pas y croire », « cela ne peut pas être vrai », « c'est impossible ». Cette phase entraîne encore une sorte de « surdité » par rapport à toutes les informations transmises si bien que les explications ne sont pas entendues, le patient pouvant affirmer qu'on ne les lui a pas données.
- **La révolte** : en premier lieu, assommé par l'annonce, le sujet retrouve une sorte d'énergie du désespoir pour s'opposer à ce qui lui a été dit : « qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? », « ce n'est pas juste ! ». La famille peut ne pas croire le médecin et demander d'autres avis avec l'espoir que le diagnostic à venir sera différent. La colère peut aussi se retourner de façon agressive vers le médecin qui peut être désigné comme responsable de ce diagnostic grave.
- **La dramatisation excessive** : la perspective de l'évolution de la maladie, la mort qui se dresse à l'horizon entraîne des réactions très violentes : « je suis foutu n'est-ce pas ? », « combien de temps me reste-t-il ? ». Ce vécu potentialise les risques d'impulsion suicidaire et il est alors important d'assurer au patient la possibilité d'une prise en charge.
- **Le marchandage** : la maladie est discutée, parlée, négociée. Les sentiments sont multiples et contradictoires avec des demandes parfois très compliquées à assouvir car incompatibles avec le traitement médical ou l'état physique du patient.

- **La dépression** : la douleur de la perte à venir se traduit par des symptômes dépressifs. Cette phase n'est pas un épisode dépressif au sens psychiatrique du terme, mais une réaction de défense, témoignant d'une tentative de mise à distance de la violence psychique que représente la maladie. Elle peut se traduire par un détachement du sujet, des difficultés somatiques, intellectuelles et affectives multiples. Les troubles de l'appétit, du sommeil, les pertes de mémoire à court terme, les difficultés d'attention et de concentration, l'humeur triste, la sensibilité accrue pouvant conduire le patient à s'effondrer en larmes sans pouvoir se contrôler, sont autant de symptômes à repérer. Pour parler d'état dépressif, il faut tenir compte de la temporalité de sa survenue et de sa chronicité dans la vie du malade.
- **L'acceptation** : correspond à une période plus sereine où le patient se centre sur lui-même, s'installe dans un état de silence, de résignation, de lassitude et d'apparente sérénité.

Le modèle présenté par E. Kubler-Ross [33] est essentiel pour la compréhension du vécu psychologique des malades atteints de pathologie grave. Il est cependant nécessaire de ne le considérer que comme un modèle. Force en est de constater que si ces stades existent bien, ils ne s'enchaînent pas dans une logique linéaire, régulière et obligée. Bien des malades restent bloqués au stade de déni. D'autres font de fréquents aller-retours du marchandage à la colère, de la colère au déni. D'autres étapes traduisent les mécanismes de défense des malades en fin de vie.

M. Ruzsniowski [23] a par exemple décrit :

- **La dénégation** : le malade refuse de toutes ses forces de reconnaître la réalité traumatisante, préférant refouler sa souffrance et enfouir, en le niant, ce savoir encore trop douloureux. En dépit de l'évidence et de la multiplication d'indices manifestes et flagrants, certains patients s'acharneront à récuser la menace pour tenter, le plus longtemps possible, d'assourdir le choc de l'inconcevable certitude. Avec *le déni apparent*, le malade fait semblant de ne pas savoir. Il peut adopter deux attitudes :

- la sérénité, qui constitue un mécanisme opérant dans la mesure où le patient a le sentiment de rester vivant à part entière ;
- par opposition, l'angoisse, véritable bouclier contre le désespoir, forme de déni inopérant. Elle se traduit :

Soit par une projection agressive sur l'entourage, les patients anéantis par leur sentiment d'inutilité, par leur frustration, leurs pertes sociales, professionnelles, réagissent en se défendant sur un mode agressif. En plaçant le soignant dans des situations difficiles, ils expriment au soignant toutes leurs difficultés liées à la maladie, à leur isolement social et affectif. Il s'agit alors de temporiser avant d'affronter l'inéluctable réalité.

Soit par une régression, certains patients cherchent à se protéger en s'immergeant dans la maladie, en se fondant en elle, en s'oubliant pour la laisser vivre et s'exprimer, ne faisant plus qu'un avec cette souffrance. Ils s'y plongent de façon à ce que leur être soit en total repli pour laisser la place à la maladie, ce qui entraîne un amoindrissement de leurs maturations affective et psychique se traduisant généralement par des comportements infantiles, une complète dépendance et une extrême passivité.

- **L'isolation** : les patients connaissent leur état, mais refusent de mettre les informations qu'ils ont reçues en corrélation avec eux-mêmes. Ils parlent donc avec aisance, détachement, précision et sans affect de leur état de santé.
- **Le déplacement** : le patient transfère l'angoisse liée à sa maladie sur un élément substitutif, qui s'appuie ou sur la maladie elle-même (craint pour la chute de ses cheveux lorsqu'on lui annonce une récurrence de sa leucémie), soit sur une autre réalité (s'inquiète par rapport à son fils qui ne va plus à l'école alors qu'on lui apprend qu'il est atteint d'un cancer du foie).
- **Le besoin de contrôle et de maîtrise** : le patient tente de comprendre sa maladie et d'en maîtriser le processus. Il veut agir sur sa propre histoire qui lui « échappe » et dont le devenir lui apparaît si dramatiquement indistinct et fluctuant.
- **La combativité / la sublimation** [23] : c'est un mécanisme plus positif, autant pour le patient que pour l'entourage qui perçoit un individu qui essaie d'aller de l'avant. Les patients recherchent dans leur personnalité des ressources, susceptibles de les aider face à cette lutte en solitaire que semble mener leur corps malade.
- **Les rites obsessionnels** : le malade se sent moins vulnérable s'il pense pouvoir encore comprendre son mal et en maîtriser le processus, lui restituer, dans le présent, une certaine cohérence. Il s'attache ainsi à certains rites, précis et obsessionnels, respectant scrupuleusement toutes les prescriptions, suivant rigoureusement l'évolution de sa maladie pour en appréhender les moindres détails, comme si cette hantise d'une surveillance sans relâche avait pour corollaire un gage de guérison : les manquements de l'entourage ou de certains soignants aux mesures d'hygiène préconisées par le corps médical constituent pour ces patients une souffrance telle que leurs réactions sont souvent d'une extrême violence.

De plus, le repli sur soi, la confusion et le délire sont fréquemment retrouvés... Comme l'écrit Jeanine Pillot [34] : « *Chaque personne est unique dans ses mécanismes de défense et d'adaptation liés à sa personnalité et à son histoire* ». Ces stades doivent être considérés comme autant d'indicateurs d'une dynamique, de mécanismes de défense intrapsychiques, témoins de la souffrance de la prise de conscience de la « *finitude de soi* ».

1.6.3. Mécanismes de défense des soignants

1.6.3.1. Définitions

La défense est une « *opération par laquelle un sujet confronté à une représentation insupportable, la refoule, faute d'avoir les moyens de la lier, par un travail de pensée, aux autres pensées* ». [35]

Les mécanismes de défense sont donc des opérations inconscientes propres à l'être humain permettant de mettre à distance l'angoisse générée par certaines situations.

Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif amène à aborder le concept de finitude, de mort. Le médecin, et plus généralement le soignant, comme le patient, est un Homme. Il a sa propre histoire, ses expériences personnelles, ses croyances, sa culture, ses représentations et ses peurs. Il a ses propres mécanismes de défense. Qui plus est, ses études l'ont amené souvent à considérer la mort comme un échec de la médecine. Il n'est donc pas évident que, face à la mort, le médecin soit plus serein que tout autre homme. Ainsi, il banalise parfois la mort en la présentant comme une expérience fréquente dans sa pratique. Parfois il la nie en prodiguant des soins qui prolongent la vie de façon injustifiée. Parfois au contraire il a des pratiques qui accélèrent la fin de la vie. Souvent il évite le sujet, hospitalisant, transférant ses patients lorsque la mort apparaît comme probable. Toutes ces attitudes traduisent un malaise. La mort des autres est un miroir qui renvoie parfois une image pénible.

1.6.3.2. Les différents mécanismes

M. Ruzniewski [23] les décrit comme tels :

- **L'identification projective** : c'est le mécanisme le plus fréquemment utilisé qui vise à attribuer à l'autre ses propres sentiments, réactions, pensées ou émotions. Il permet au soignant de se donner l'illusion qu'il sait ce qui est bon pour le patient. Exemple : Mme D. décide de confier son fils à sa mère à l'énoncé du diagnostic de sa maladie. Le soignant cherche immédiatement à l'en dissuader en lui expliquant la nécessité pour un enfant d'être auprès de sa mère sans chercher à saisir ce qui la pousse réellement à prendre cette décision.
⇒ Elle occulte totalement le vécu du patient, provoque un risque de culpabilisation et donc de majoration de l'angoisse du patient qui ne se sent pas mieux alors même qu'il suit les consignes données par le soignant.
- **La rationalisation** : c'est un discours hermétique et incompréhensible pour le patient qui permet au soignant de se rassurer et de ne pas s'engager émotionnellement.
⇒ Elle induit un échange sans réel dialogue avec le patient et empêche le cheminement psychique du patient par rapport à ce qu'il vit.
- **La fausse réassurance** : le soignant optimise les résultats médicaux en entretenant un espoir artificiel chez le patient.
⇒ Elle arrive souvent en réponse à l'expression, par le patient, d'une angoisse que le soignant ne se sent pas capable d'entendre. Elle produit donc un décalage entre le cheminement du patient et les propos du soignant et empêche ainsi la réalisation du travail psychique du patient.
- **La fuite en avant** : le soignant, soumis à une angoisse imminente, ne trouve pas de solution d'attente et se libère de son savoir, « il dit tout, tout de suite et se décharge de son fardeau. » [32].
⇒ Elle ne prend absolument pas en compte la nécessité d'une information pas à pas pour que le patient puisse l'assimiler. Elle provoque la sidération du patient et l'empêche totalement de cheminer face à ce qui lui arrive.
- **La banalisation** : exemple : « Les cheveux ça repousse ! », face à une patiente terrifiée à l'idée des effets secondaires de la chimiothérapie.

⇒ Le soignant se focalise sur la maladie et met totalement de côté la souffrance psychique du patient. Le patient ne se sent pas entendu et peut avoir le sentiment qu'il n'y a pas de légitimité à ce qu'il ressent, ce qui majore son angoisse.

➤ **Le mensonge** [32, 36] : c'est le « mécanisme de l'urgence et de l'efficacité primaire » consistant à travestir la vérité « en donnant de fausses informations sur la nature ou la gravité de la maladie » (parler d'hépatite au lieu de cancer du foie). Il a pour objectif de « préserver » le patient. En réalité, il préserve le médecin, et parfois la famille du malade, de la réaction du patient, telle qu'il l'imagine ou la redoute.

⇒ Il ne tient pas compte de la demande du malade ni de ses ressources personnelles et l'empêche d'élaborer une représentation de sa maladie.

➤ **La dérision** : autre comportement de fuite, la dérision réduit le patient au silence. L'angoisse du soignant trop lourde à porter le pousse parfois par ce biais à banaliser la souffrance du patient.

➤ **L'esquive** : le soignant refuse d'aborder le sujet de la souffrance psychique du patient car il se sent démuni et impuissant face à la maladie et à la souffrance de ce dernier. Il fait dévier la conversation, parle d'autre chose et ne répond pas aux questions du malade. Il y a un décalage entre le patient et le soignant. Le patient est alors désemparé et ne peut pas se décharger de ses émotions. Ils ne seront jamais dans le registre du mensonge : ils seront en permanence hors sujet, hors de la réalité environnante.

➤ **L'évitement** : c'est un mécanisme de distanciation, le soignant se focalise seulement sur la maladie et plus sur le malade. Il se protège alors de toute relation qu'il peut avoir avec le patient et le réifie. Le patient devient alors un objet de soin.

Il y a la question de l'annonce du pronostic. Rapidement, celle-ci prime sur celle du diagnostic. Or, le pronostic plus encore que le diagnostic renvoie directement aux problèmes de l'incertitude, du doute et de la singularité de l'individu malade. Les limites du médecin croisent encore une fois les limites de la médecine.

1.6.4. Difficultés potentielles du médecin au décours de l'annonce

On identifie diverses problématiques [37] :

- Difficulté à repérer les manifestations émotionnelles de détresse chez leurs patients, susceptibles d'altérer la qualité de la communication lors de ce temps d'annonce.
- Difficulté (évitement, mise à distance des aspects émotionnels impliqués dans la situation) à explorer cette détresse au même titre qu'un symptôme physique [38-39].
- Difficulté à orienter les patients vers les experts alors même que la détresse est reconnue [40].
- Crainte de devoir y consacrer beaucoup de temps alors que les conditions de la consultation sont elles-mêmes si contraintes.
- Perception de sa propre incompetence à gérer les situations émotionnelles, associée à la peur de « mal faire » ou encore de « faire du mal » (peur d'ouvrir la « boîte de Pandore » et de ne pas pouvoir faire face aux émotions intenses de désespoir, d'angoisse ou de colère).

- Peur d'être confronté à ses propres sentiments d'impuissance.

Mais il peut aussi s'agir de l'idée que les patients aborderaient ces questions si elles étaient pertinentes pour eux. Enfin pour certains médecins, l'obstacle vient d'une vision négative de l'exploration des émotions, qui viendrait s'opposer à leur approche scientifique [41].

1.6.5. La Vérité et la famille du malade

Bien sûr le malade est le premier concerné par l'annonce du diagnostic ou du pronostic. Mais force est de constater avec A. Bolly [42] que : « dans la très grande majorité des cas, l'accompagnement du malade est impensable sans sa famille. Or, la place de la famille est trop souvent banalisée, réduite à celle des procédures psychologiques à employer pour que la famille puisse faire face. Cependant, un médecin a autant à recevoir de la part de la famille et lui doit autant de respect qu'au patient, même si s'occuper des patients mourants et de leur famille demande beaucoup de temps. La famille n'est pas une intruse mais le trait d'union qui relie le patient à sa vie. Il conviendra donc d'agir envers la famille avec la même délicatesse qu'envers le malade, d'avancer avec elle dans une relation de vérité qui lui donnera le temps de réaliser peu à peu les conséquences de la maladie et de commencer progressivement le travail de deuil, tout en conservant la relation avec le malade ».

Selon R Schaerer [43] : « il faut tenir compte de deux réalités, de deux exigences :

- Ne pas laisser s'installer entre le malade et la famille un décalage tel que chacun le vit de part et d'autre comme un mur de silence, isolant notamment le malade
- Mais aussi ne pas faire violence à une famille qui a à assumer au jour le jour l'accompagnement de son malade. La meilleure solution me paraît être de demander qu'un membre proche de la famille assiste à l'entretien ou aux entretiens au cours desquels le malade reçoit l'information. La famille découvre alors deux choses qui sont utiles : d'une part que le malade se pose des questions qu'il n'a pas osé poser et dont il a déjà souvent élaboré lui-même la réponse, qu'il a mis un nom sur sa maladie ; d'autre part que la « vérité » qu'elle redoute peut se décomposer, avec le savoir-faire du médecin, en des morceaux de vérité exprimés avec des mots que le malade peut comprendre. Les mots ainsi prononcés servent de base commune au malade et à sa famille pour prolonger ensemble ce qui est dit. Ainsi, on peut se servir d'une information qui faisait obstacle à la communication familiale, pour rétablir une certaine communication ».

Certes, il faut essayer d'éviter que s'installe entre le malade et sa famille un espace de silence. Mais force est de constater que, malgré tous les efforts déployés par les soignants dans le sens d'une meilleure communication et de l'instauration d'un climat de vérité, les familles persistent souvent dans leur demande de rien dire au malade. Cela a des conséquences néfastes. Pour la personne malade : les non-dits engendrent une perception, une intuition marquée par l'angoisse ; cette angoisse vécue dans la solitude accentue la difficulté de communication qui a elle-même un effet crescendo sur l'angoisse... Pour la famille, les conséquences du refus ou

de l'impossibilité de communication se mesurent parfois plus tard, lors de deuils difficiles marqués par les regrets de n'avoir pas pu se parler « en vérité », par des doutes préjudiciables à l'élaboration d'un nouvel équilibre.

Enfin, l'expérience nous prouve que la famille est parfois « ce tiers » par lequel la parole doit passer pour atteindre la personne malade dans une triangulation de la communication. Ainsi les chemins de la vérité transitent souvent nécessairement par les proches, personnes de confiance qui ont alors cette fonction de décodeur et transmetteur. [44]

1.6.6. Déroulement d'une consultation d'annonce hospitalière

L'importance à accorder au temps de l'annonce initiale du diagnostic de cancer a été légitimée par le premier Plan Cancer [45] et a permis de tester un processus de dispositif d'annonce dans un certain nombre de structures de soins « pilotes », dont l'institut Curie a fait partie. Les étapes du dispositif d'annonce ont ensuite été précisées par la mesure 40 du Plan Cancer II [46].

Le dispositif d'annonce prévoit donc des temps de discussion et d'explication sur la maladie et les traitements afin d'apporter au patient une information adaptée, progressive et respectueuse :

- un temps médical comprenant l'annonce du diagnostic et la proposition de traitement.
- un temps d'accompagnement soignant permettant au malade ainsi qu'à ses proches de compléter les informations médicales reçues, de l'informer sur ses droits et sur les associations pouvant lui venir en aide.
- un temps de soutien proposant un accompagnement social et l'accès à différents soins dits de support (psychologue, kinésithérapeute, prise en charge de la douleur, etc.).
- un temps d'articulation avec la médecine de ville pour optimiser la bonne coordination entre l'établissement de soins et le médecin traitant.

Dans les sept à dix jours qui suivent la consultation d'annonce du diagnostic définitif par le chirurgien ; période durant laquelle les examens complémentaires nécessaires sont réalisés ; le patient est invité à se rendre à cette consultation multidisciplinaire. Il y rencontre dans la même demi-journée le chimiothérapeute, le radiothérapeute puis une infirmière du plateau de consultations dédiées à cette annonce. En amont du temps de consultation, les spécialistes ont pu étudier le dossier médical du patient et discuter de la meilleure stratégie thérapeutique à adopter. Il rencontre successivement les deux médecins spécialistes qui présentent tour à tour le traitement envisagé, en expliquent les bénéfices escomptés, les avantages et les inconvénients, les modalités de déroulement.

A l'issue de ces deux consultations, le patient est reçu par l'infirmière qui, au cours d'un entretien partiellement structuré, va reprendre les éléments d'information remis, en vérifier la bonne compréhension, répondre aux questions supplémentaires du patient et réaliser une évaluation de ses besoins psychosociaux. Cette étape sera complétée dans les jours qui suivent par la rencontre d'autres professionnels qui lui remettront des informations supplémentaires, notamment lors de l'entretien d'accueil à l'hôpital de jour de chimiothérapie, et

ultérieurement à la consultation d'accueil de radiothérapie. Chaque fois que la décision thérapeutique ne relève pas d'une situation décrite par nos référentiels, le dossier médical est présenté en réunion de concertation pluridisciplinaire. Médecins et soignants s'appuient souvent sur des documents écrits remis à l'issue de ces consultations, permettant au patient de retrouver et de compléter les principales informations données oralement. Notons par ailleurs que celui-ci est régulièrement encouragé à venir accompagné d'un proche. [37]

A la fin de cette consultation d'annonce, il est remis au patient son Projet Personnalisé de Soins (PPS) permettant de formaliser la proposition de prise en charge thérapeutique du patient. Celui-ci deviendra ainsi le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins, portée par la mesure 18, mesure phare du Plan Cancer II [46]. Intégrant un volet social, il doit permettre également de repérer précocement les difficultés et de mettre en œuvre l'accompagnement social du malade. Avec l'accord du malade, ce document sera transmis au médecin traitant accompagné du compte-rendu anatomopathologique ayant permis de porter le diagnostic de cancer. Le PPS sera relayé, une fois la phase active des traitements terminée, par le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) conduit avec et par les médecins traitants, pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après cancer.

Le Plan Cancer II [46] prévoit d'ici 2013, de faire bénéficier 80% des patients, contre 10% estimés aujourd'hui, au moins d'un Programme Personnalisé de Soins (Mesure 18).

Dans le cadre des maladies neuro-dégénératives et notamment la maladie d'Alzheimer, les pouvoirs publics ont aussi mis l'accent sur les modalités de l'annonce de cette maladie à travers la mesure 8 du Plan Alzheimer 2008-2012 [47]. D'après le texte : « *Il comprend un premier temps d'annonce après le diagnostic, lors de la consultation spécialisée quel que soit le lieu de prise en charge (ville ou hôpital, public ou privé) et un deuxième temps de réaffirmation du diagnostic, d'explication et d'accompagnement lors des consultations chez le médecin traitant.* »

Notre travail est basé sur l'hypothèse que les médecins éprouvent diverses difficultés dans le cadre de l'annonce diagnostique d'une maladie grave. C'est ce que nous allons tenter de confirmer au moyen d'une étude qualitative auprès de médecins généralistes installés en Meurthe-et-Moselle.

2. Etude qualitative concernant les difficultés ressenties de l'annonce diagnostique auprès de médecins généralistes de Meurthe-et-Moselle

2.1. Méthode

2.1.1. Type d'étude

L'étude que nous réalisons est qualitative, descriptive. Elle consiste à réaliser des entretiens semi-dirigés avec des médecins généralistes puis à analyser les données recueillies.

2.1.2. Choix de la méthode

« Habituellement, les études qualitatives visent à décrire et à approfondir le comment, le pourquoi des phénomènes alors que les études quantitatives servent à mesurer un phénomène en vue d'une généralisation des résultats ou à tester une hypothèse » [48]. Pour cette étude, le choix d'une méthode de recherche qualitative a paru évident puisqu'elle permettait la « production de données verbales » [49].

Initialement, l'étude qualitative était surtout employée en Sciences Humaines, mais cette dernière est « particulièrement adaptée à certains types de questions de recherche en soins primaires » [50]. Elle est appropriée « lorsque les facteurs observés sont subjectifs, et donc difficiles à mesurer » [50].

Nous avons choisi parmi les différentes méthodes de recueil de données disponibles en Sciences Humaines l'entretien semi-dirigé [51]. Il existe plusieurs types d'entretien : libre, semi-dirigé et en focus-group. Le cadre conceptuel de l'étude est précis et complexe. Nous avons donc choisi l'entretien semi-dirigé. En effet l'entretien libre se pratique lorsqu'il n'existe aucune information précise sur le domaine étudié.

Nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés de médecins généralistes installés avec un guide d'entretien [ANNEXE1] suffisamment libre pour permettre l'émergence de représentations non consensuelles ou personnelles. L'entretien autorisant cette liberté de parole nous a paru plus pertinent qu'un auto-questionnaire ou la réalisation de focus-group. L'entretien individuel est aussi l'occasion pour les personnes interrogées de confier leur opinion profonde sur le sujet, permettant « aux individus, surtout les plus timides de s'exprimer plus facilement » [48].

2.1.3. Les entretiens semi-dirigés

2.1.3.1. L'échantillonnage

En recherche qualitative « *les échantillons sont le plus souvent constitués de moins de trente individus* » [52]. La taille de l'échantillon est déterminée par l'étude elle-même.

Lorsque le recueil de tout nouvel entretien n'apporte plus de données nouvelles, on atteint « *la saturation des données* ». Après l'avoir confirmé par deux ou trois entretiens on peut arrêter le recueil.

2.1.3.2. La sélection des personnes interrogées

Les coordonnées des professionnels ont été recherchées sur le site internet des Pages Jaunes [53] en renseignant « *médecins généraliste à proximité de Toul* » dans le champ de recherche. Ce choix s'est fait pour des raisons de commodités, afin d'aller interroger des médecins proches de notre domicile et pour inclure des médecins ayant une activité rurale, ce qui n'est pas le cas dans la banlieue nancéenne.

Nous avons ensuite contacté un médecin sur deux en fonction de l'ordre alphabétique pour convenir d'un rendez-vous au moment qu'il jugeait le plus propice car les entretiens doivent toujours être faits à la convenance de l'interviewé [54]. En cas de refus, nous prenions le suivant sur la liste.

La présentation était standardisée afin d'éviter tout malentendu ou tout oubli.

Durant la conversation téléphonique, il était convenu :

- de nous présenter.
- d'expliquer le projet dans le cadre d'un travail de thèse.
- d'expliquer le déroulement de l'entretien, son caractère peu chronophage (environ 15 minutes) et anonyme.
- de notifier que la conversation serait enregistrée pour qu'il n'y ait pas de surprise.

2.1.3.3. Le déroulement des entretiens

Le contexte de l'interview affecte le contenu qu'il faut donc choisir de manière appropriée [54].

Les entretiens ont donc tous eu lieu au cabinet du médecin interrogé pour faciliter l'adhésion des participants car ce lieu évitait d'ajouter une contrainte à celle du temps, déjà importante.

Dans un premier temps, la présentation et l'objet de la rencontre devait être repris pour que l'interlocuteur resitue bien le contexte et l'objectif de notre venue. L'enregistrement était assuré au moyen d'un enregistreur numérique dont le bon fonctionnement allait être vérifié avant chaque entretien et après s'être assuré de l'accord préalable du médecin interrogé.

Nos interventions ne se limiteraient qu'au minimum pour entretenir la discussion tout en restant neutre et sans orienter le discours du professionnel. Aucune note écrite ne serait prise afin de ne pas gêner ce dernier.

2.1.3.4. Le guide d'entretien [ANNEXE1]

Principes [49] : le guide d'entretien doit structurer l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer. Dans le cadre de l'entretien semi-dirigé, il y a formulation d'une consigne et constitution d'un guide thématique formalisé. Ainsi le guide d'entretien structure l'interrogation mais sans diriger le discours. Il s'agit d'un système organisé de thèmes que le chercheur doit connaître sans avoir à le consulter ni à le formuler sous la forme d'un questionnaire, mais dont il peut, ainsi que l'interviewé, s'écarter pour poursuivre une idée plus en détails. Ce guide a pour but d'aider le chercheur à élaborer des relances pertinentes sur les différents énoncés de l'interviewé au moment même où ils sont abordés. Aussi, au cours d'une étude qualitative, le chercheur est susceptible d'introduire des questions supplémentaires au fur et à mesure qu'il se familiarise avec le sujet.

La formulation d'hypothèses, sortes de réponses provisoires, sert de fil conducteur au recueil des données et à la phase de questionnement [49]. Il est donc indispensable de livrer des hypothèses de résultats en préalable à la recherche, puisque ce sont elles qui orientent les thèmes pour l'entretien. On ne peut pas obtenir le fondement de la recherche sans avoir quelque idée du contenu des données que nous sommes censés rassembler. Cette « théorie fondée » est un critère important de qualité [54]. Dans notre étude l'hypothèse principale est la suivante : les médecins généralistes éprouvent de nombreuses difficultés pour annoncer une maladie grave à leurs patients.

« La réalisation d'un guide d'entretien repose sur la conceptualisation des questions et leur mise à l'épreuve dans l'entretien. Cette confrontation des idées s'effectue elle-même lors d'entretiens tests » [49]. C'est ce que nous avons effectué auprès de notre directeur de thèse.

Caractéristiques et critères de pertinence des thèmes dans un entretien selon Patton [55] : les questions doivent être :

- **Ouvertes** : c'est-à-dire permettant l'élaboration par l'interviewé d'un discours.
- **Neutres** : le chercheur doit le plus possible éviter de faire passer sa propre opinion ou ses hypothèses pour ne pas influencer les réponses.
- **Bienveillantes** : l'interviewé ne doit pas se sentir jugé.
- **Clares**.

Les thèmes doivent être basés sur :

- L'expérience et les comportements : questions 1, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 12.
- L'opinion, les valeurs et les croyances : questions 2, 6, 10.
- Les émotions et sentiments : questions 11, 13.

2.1.3.5. La retranscription des entretiens

La retranscription des entretiens se fait mot à mot en précisant les attitudes non verbales.

2.1.3.6. L'analyse des résultats

Les entretiens ont été analysés par deux enseignants formés à la recherche qualitative et nous. Les entretiens ont été découpés en Verbatim qui ont été ensuite regroupés pour former des items correspondant chacun à une idée différente.

Ensuite les items ont été classés en thèmes et sous-thèmes dont l'ordre est présenté dans les résultats de l'étude.

2.2. Résultats

2.2.1. Données sociodémographiques de l'échantillon de médecins interrogés

Sur 15 médecins, on note 3 femmes et 12 hommes dont l'âge varie de 35 ans à 61 ans. La moyenne d'âge de la population est de 51 ans.

La durée d'installation varie de 5 ans à 35 ans et la moyenne se situe à 23 ans.

Population interrogée

	Sexe	Age	Durée d'installation	Lieu d'exercice	Mode d'exercice
Dr A	M	50	24 ans	Urbain	Seul
Dr B	F	55	27 ans	Urbain	Seul
Dr C	M	58	27 ans	Urbain	Associés
Dr D	M	40	11 ans	Urbain	Associés
Dr E	M	57	31 ans	Urbain	Seul
Dr F	M	35	5 ans	Rural	Seul
Dr G	M	49	23 ans	Urbain	Seul
Dr H	M	55	29 ans	Urbain	Seul
Dr I	M	38	9 ans	Urbain	Associés
Dr J	M	53	26 ans	Urbain	Seul
Dr K	F	55	29 ans	Rural	Associés
Dr L	M	47	14 ans	Urbain	Associés
Dr M	M	61	35 ans	Urbain	Associés
Dr N	M	53	25 ans	Rural	Seul
Dr O	F	60	34 ans	Urbain	Seul

2.2.2. Données générales sur les entretiens

Nombre d'entretien réalisés : **15**

Variation de la durée : **de 8 mn à 28 mn.**

Lieux d'entretien : au **cabinet** des médecins interrogés pour la totalité.

Les entretiens sont classés par ordre chronologique de réalisation, avec une lettre par médecin interrogé afin de rendre les données anonymes.

2.2.3. Résultats des Verbatim

Thèmes		totaux
La notion de maladie grave		
La maladie cancéreuse	en premier lieu la maladie cancéreuse (C2) toujours l'image du cancer qui revient (E28), Oui, donc c'est la maladie cancéreuse (N1).	3
Pronostic vital engagé	Maladie mettant en jeu le pronostic vital (C1), Pronostic vital engagé, espérance de vie à court terme et puis prise en charge médicale lourde sur le plan médical, paramédical et puis familial (D1) Maladie grave, peut-être avec un pronostic sombre ou à plus ou moins courte échéance devrais-je dire, maladie mortelle à priori (E1), On pense essentiellement au pronostic final de la pathologie, soit au handicap, soit au décès (F1) Soit une maladie chronique à issue fatale, soit une maladie qui n'est pas forcément à issue fatale à court terme, l'insuffisance rénale par exemple... Chronique (H1). Quand le pronostic vital est en danger avec amputation définitive du capital santé (K1). pronostic vital en jeu à moyen, court ou long terme (L1), Il n'y a que ce réflexe de penser à une issue fatale pour le patient, ça c'est clair et net (L3), C'est une maladie pour laquelle le pronostic vital est en jeu (N2) Une maladie dont le pronostic vital est en jeu...(O1)	10
Définition complète	Maladie chronique, douloureuse et invalidante (B1) Soit une maladie chronique à issue fatale, soit une maladie qui n'est pas forcément à issue fatale à court terme, l'insuffisance rénale par exemple... Chronique (H1). cela évoque souvent des traitements lourds qui ont des répercussions physiques et psychologiques sur le patient (I1) C'est une maladie qui génère chez la personne qui en est porteuse des troubles qui sont physiques, qui sont fonctionnels et qui sont psychiques, ça c'est une maladie grave et qui empêche de vivre de façon normale mais qui ne conduit pas forcément à la mort (J1).	4

La préparation de l'annonce		
Prépare annonce	Préparer, et bien il faut connaître le dossier oui (E11). je pense que c'est de la préparation avant (F17), Avant d'annoncer une mauvaise nouvelle, je me l'annonce à moi-même...(H12) je m'inquiète de savoir ce qui a été dit pour être dans le même discours, la même logique (K36)	4
Ne prépare pas annonce	Si après je fais l'annonce, je le dis aux gens voilà on a reçu les examens qui ne sont pas bons, vous avez tel type de cancer et vous risquez d'avoir tel type de traitement (A11). Je ne la prépare pas (B10), maintenant l'emploi du temps fait que les gens arrivent au sein de la consultation habituelle et c'est...-Là que vous en parlez ?-C'est là que l'on est amené à en discuter (D13). -Est-ce que vous réfléchissez à ce que vous allez dire ? Est-ce que vous convoquez le patient pour lui dire ?-A priori non, (E12) Je ne la prépare pas (G13). chez moi c'est spontané, je veux dire il faut rester spontané. Faut pas mettre en place des stratégies et des plans car de toute façon ça ne se passe jamais comme on a prévu (G14). En toute honnêteté, je ne prépare pas... Je ne prépare pas. Il n'y a pas de préparation particulière (I14). Je ne prépare jamais une annonce (J13). Je pense qu'une annonce elle doit être faite de façon naturelle, elle doit être faite de façon non calculée (J14). Non c'est comme quand je réponds à vos questions (L15), Ah non je ne la prépare pas (M24), Non il n'y a pas de préparation (N13), Non je n'y pense pas avant parce que souvent c'est quand même du spontané (O8)	13
Le temps de l'annonce		
Qui fait l'annonce ?		
L'annonce est faite par le médecin de second recours qui confirme le diagnostic	En général les gens sont reconvoqués par le spécialiste et c'est lui qui fait l'annonce (A12). L'annonce a été faite par le spécialiste (C3) c'est vrai que rarement je fais l'annonce (D2), on a besoin forcément d'un avis spécialisé pour confirmer et c'est souvent à ce moment-là que l'annonce est faite (D17), mais il est sûr que l'annonce finale ne sera pas faite par nous. Elle sera faite par le médecin spécialiste qui aura fait la biopsie, qui aura fait l'IRM ou je ne sais quoi (H22). parce que c'est souvent en milieu spécialisé que les diagnostics sont fait (H23). je l'ai adressé à la gastro-entérologue, c'est elle qui a fait l'annonce d'une mauvaise nouvelle (H25) Les diagnostics de maladie grave ce n'est pas nous qui les annonçons à chaque coup. Très souvent ils sont faits en milieu hospitalier et c'est des confrères en milieu hospitalier qui vont annoncer le diagnostic (I11), Donc l'annonce a été faite en post-chirurgical et ce n'est pas moi, je dirais qui ai eu la lourde charge d'annoncer le problème (J2).	9
Préfère que l'annonce soit faite par un autre	Oui mais en fait ce n'est pas à nous à le faire (B3). Donc je trouve que c'est pas mal qu'ils passent avant...(I21) je pense qu'effectivement on a à préparer peut-être le terrain en tant que médecin généraliste mais on n'a pas à dire le diagnostic (K6)	3

<p>Annonce lui-même s'il le peut</p>	<p>On leur annonce ce qui va les attendre, les séries d'examens, la prise en charge, le temps que cela va durer en arrêt...(B2) on est obligé de préparer à l'annonce d'une mauvaise nouvelle en disant : « Voilà, j'ai trouvé quelque chose, je ne sais pas ce que c'est. Cela peut-être pas grand-chose comme cela peut être très grave ». C'est déjà en soit l'annonce d'une mauvaise nouvelle (H21) Donc c'est moi qui ai fait l'annonce aussi (M5). les grandes questions et les grandes réponses c'est toujours le médecin généraliste qui les donne ou qui essaye de les donner (N5).</p>	<p>4</p>
<p>Le médecin traitant est le mieux placé pour annoncer une mauvaise nouvelle</p>	<p>nous on est habilités à faire cette annonce de maladie grave, on connaît les gens etc. (E5). Moi, je pense que c'est au médecin de famille parce que moi, je m'estime dans mon rôle être médecin de famille. Je suis médecin généraliste, médecin traitant, spécialiste en médecine générale maintenant, (G16) cela doit être primordial dans la relation, je pense que c'est à nous à le dire et à annoncer, les gens nous connaissent et il faut en assumer les conséquences et puis de toute façon je pense que c'est à nous à annoncer aussi parce que c'est des gens que l'on connaît, qu'on soigne, qui nous font confiance (G17) donc d'où l'importance du médecin généraliste qui connaît parfaitement bien, au sens médecin de famille, qui connaît parfaitement bien le patient qu'il a en face de lui (J16) je pense que pour avoir une relation particulière et adaptée avec un patient à qui on doit annoncer une maladie grave, je pense que ça passe par la connaissance du patient, ça passe par la connaissance de son passé et son vécu et dans un service spécialisé cela me paraît très difficile (J21). je pense que c'est vraiment quelque chose de personnel, déjà vous connaissez votre patient, je pense que c'est personnel (L19), Donc je pense que le côté affectif, parce que c'est un peu ma façon de voir les choses avec les gens, je pense qu'il y a encore une notion pour moi de médecin de famille et je ne pense pas que ce soit à une personne... (N17)</p>	<p>7</p>
<p>Difficultés à trouver sa place dans le processus d'annonce</p>	<p>avant d'avoir l'avis du spécialiste je ne dis pas aux gens (A8) J'ai déjà eu des comptes-rendus du chirurgien nous demandant de ne rien dire au patient avant que lui fasse la consultation d'annonce, étant donné que nous, on pouvait avoir les résultats anapath par exemple avant, il nous demandait de ne rien dire au patient (E15), je n'ai pas pu l'annoncer comme je voulais à la patiente car elle avait déjà rendez-vous l'après midi avec l'ORL et elle m'a téléphoné pour savoir si j'avais les résultats de l'histologie. (F2) donc quelle est notre place avant est-ce qu'on doit dire ou faire les autruches en disant : « on ne sait pas, on ne sait pas » ou leur dire on vous dira ça à l'hôpital, c'est délicat. (F21)</p>	<p>4</p>
<p>N'annonce pas si l'occasion ne se présente pas</p>	<p>je laisse parce que à ce moment-là c'est qu'ils ne veulent pas forcément savoir et je laisse les gens un peu plus spécialisés que moi le faire (B18) si on sait que pour la personne cela ne va rien changer à sa vie on préfère ne rien dire et puis euh laisser sous silence si la personne n'est pas demandeuse bien entendu (D10).</p>	<p>2</p>

Par l'intermédiaire d'un tiers	l'annonce je l'ai même faite initialement par l'intermédiaire de son épouse que je vois aussi régulièrement et, à qui j'ai expliqué les choses (M3)	1
<i>L'annonce, mais à qui ?</i>		
Doit annoncer directement au patient concerné	Si après je fais l'annonce, je le dis aux gens voilà on a reçu les examens qui ne sont pas bons, vous avez tel type de cancer et vous risquez d'avoir tel type de traitement (A11). Donc c'est vous qui avez fait l'annonce ? -Oui (B3). C'est là que l'on est amené à en discuter (D13). Sinon en général une fois que l'on réexplique une deuxième fois, ils adhèrent à ce qu'on dit (E4). les gens reviennent souvent avec des résultats et c'est là qu'on leur dit (F13). cela doit être primordial dans la relation, je pense que c'est à nous à le dire et à annoncer (G17). on va dire au malade : « Voilà c'est pas normal, il se passe quelque chose, je ne sais pas quoi (H27). De lui dire qu'il attende de mourir c'est quand même pas le pied quoi (I25). dire à un condamné à mort que, il est condamné et qu'il va être exécuté dans deux jours, à mon avis ce n'est pas quelque chose de très agréable à dire, mais il faut savoir le dire (J18). c'est comme quand je réponds à vos questions, c'est dans le blanc des yeux du patient (L15), Donc c'est moi qui ai fait l'annonce aussi (M5). On sait très bien que chez telle ou telle personne, il vaut mieux ne rien dire, chez une autre il vaut mieux être franc, etc. (N11). Quand je sais que je vais devoir lui annoncer (O9)	13
Doit annoncer à la famille, car patient incapable	Quelquefois le malade n'a pas conscience de la gravité du problème et c'est à la famille qu'on doit annoncer (E2) Et puis après cela va tellement vite que c'est plus à la famille qu'on devrait annoncer (E3).	2
<i>L'annonce, mais quand ?</i>		
Choisir le moment de l'annonce	parce que je ne sais pas si ce sera forcément le jour-là (B11). On ne pensait pas que ça allait aller aussi vite quoi donc on n'a pas eu le temps de dire les choses au moment où il fallait. Il fallait aller très vite (K2).	2
Difficultés à différer l'annonce	On ne peut pas attendre la consultation d'annonce à l'hôpital parce que souvent il faut encore un mois pour avoir le rendez-vous et on ne va pas les laisser un mois.(B4) mais si il y a une demande urgente du diagnostic moi je ne vais pas le retarder. (B19) On est parfois poussé à dire trop tôt les choses, ils veulent des pronostics, des choses comme ça qu'on n'est pas toujours en mesure de leur donner. (F22) Le problème c'est le facteur temps parce que les gens sont dans le temps, l'attente est quelque chose de moins en moins évident à contrôler et les gens appellent, appellent (K38),	4
Appréhension du temps si pronostic court	mais quand les diagnostics... Les pronostics sont brefs, je pense qu'il faut aller vite, même dans l'annonce et dans tout ça. On n'a pas su appréhender le temps là (K3).	1

L'annonce, mais comment ?

Consultation dédiée	Oui. Oui, tout à fait (H17). Ah oui complètement, en pratique je contacte le patient et puis euh... Je lui demande de prendre rendez-vous avec moi (I15) Cela m'est déjà arrivé, oui, mais sans réfléchir en disant je veux vous voir (L16). Si quand je le sais mais bon... Quand je sais que je vais devoir lui annoncer je prends plus de temps par exemple (O9).	4
Pas de consultation dédiée	Non (B13). C'est vrai que ce serait l'idéal (D12) A priori non, c'est lors d'une consultation euh... Une consultation, oui de résultat mais pas une consultation spécifique d'annonce. Cela fait partie d'une consultation habituelle plutôt. (E12) Personnellement non (E13). Oui oui les gens reviennent souvent avec des résultats et c'est là qu'on leur dit (F14) chez moi c'est spontané, je veux dire il faut rester spontané. Faut pas mettre en place des stratégies et des plans car de toute façon ça ne se passe jamais comme on a prévu (G14). à partir du moment où j'ai un diagnostic, parce que j'ai demandé des examens, les gens reviennent, donc forcément, il va y avoir une consultation au cours de laquelle on va parler des examens, des résultats, de ce qu'on pense, de ce qu'on évoque (M30), Non je ne le convoque pas, le patient revient forcément, pour avoir des explications ou sollicite par téléphone, mais bon je lui dis qu'il faut essayer de se voir en consultation (N15).	8
Au "feeling"	comme on sent un peu les choses (D8), je pense que c'est une question de sensibilité et puis une approche complètement humaine et puis euh... Instinctive un petit peu quand même (I10) Il faut y aller au feeling, on n'est pas des politiques, vous ne pouvez pas préparer un speech. Il faut que cela soit naturel (L17). mais je pense que c'est une question de feeling (L20) C'est, j'allais dire, une annonce qui se fait instantanément, pas au feeling mais pas loin (N14)	5
Annonce progressive	On nous a dit de faire comme cela voilà, de ne pas y aller d'emblée. (B12) je pense que c'est la façon dont on annonce progressivement l'éventualité qui est importante enfin plutôt que de donner un coup de massue avec le mot qui fâche à la fin. (F12) Il est bien évident qu'un malade qui est très fragile psychologiquement, je sais qu'il ne pourra absolument pas le recevoir, j'y vais très doucement (G10). c'est vrai aussi que je les ménage énormément mes patients, c'est exceptionnel que je déballe un diagnostic comme ça, brutalement (M11). Sinon dans les gens que je sais fragiles, je vais y aller tout doucement, quitte à provoquer d'autres consultations (M12) C'est exceptionnel que je dise comme ça d'emblée : « Il y a un cancer » (M44)	6

<p>Prendre le temps, disponibilité du médecin traitant</p>	<p>mais après on en a longuement discuté parce qu' il se pose quand même des questions notamment après le traitement chirurgical (C4). malheureusement le quotidien me montre que j'aimerais passer plus de temps avec mes patients mais c'est difficile de tout caser et de tout aborder ce qu'il faudrait, s'accorder un peu plus de temps (D21), après c'est la disponibilité, (E21) Je continue de faire mon travail, de les aider, d'être là, d'être présent quand ils ont besoin de moi, de répondre au téléphone, de répondre à leurs attentes, d'aller les voir plus souvent quand ils ont besoin (G22) Je pense que la première des choses à faire c'est de tendre la main, c'est d'ouvrir la porte, de dire qu'à tout moment on peut venir et laisser l'opportunité aux gens de venir s'ils le veulent (J27). Bon, en laissant la porte ouverte aussi à des questions (M25) Si quand je le sais mais bon... Quand je sais que je vais devoir lui annoncer je prends plus de temps par exemple (O9).</p>	<p>7</p>
<p>Annoncer par téléphone, le piège</p>	<p>je n'ai pas pu m'engager et le faire moi-même surtout pas par téléphone et j'avais décidé de ne pas le faire par téléphone parce que une précédente expérience, j'étais obligé de le faire par téléphone (F20) Je ne le fais jamais par téléphone. Jamais... Je refuse de le faire par téléphone (H18)</p>	<p>2</p>
<p>Les mots pour le dire</p>		
<p>Choisir les termes</p>	<p>c'est vrai que faut essayer de choisir les bons termes sans choquer les gens sans les heurter (A15) en se mettant à son niveau et en essayant d'utiliser des mots simples dans certains cas et en essayant d'être un peu plus technique dans d'autres (D9) Tant que le mot n'est pas lâché de toute façon c'est le mot le plus important quoi, quand on dit vous avez un cancer on a beau « l'enrubanner » et mettre du beau papier autour il est là, (F18) dire à un condamné à mort que, il est condamné et qu'il va être exécuté dans deux jours, à mon avis ce n'est pas quelque chose de très agréable à dire mais il faut savoir le dire (J18).</p>	<p>4</p>
<p>Avoue parfois mentir au patient</p>	<p>mais là je ne l'ai pas dit au patient (A7). bon on ment un petit peu quand même (L5)</p>	<p>2</p>
<p>Nécessité d'authenticité dans le respect éthique</p>	<p>il faut être franc et dire les choses telles qu'elles sont sans forcément vouloir occulter le diagnostic (D11) Mais moi je ne peux pas soigner les gens sans que le discours soit vrai (K28), Je veux dire il y a un discours de loyauté à avoir, d'authenticité à avoir et ça si il n'y a pas d'authenticité les gens s'en rendent tout de suite compte (K29) c'est vrai que si on leur dit qu'il n'y a rien à faire et qu'ils vous le demandent dans le blanc des yeux, vous n'avez pas le droit de leur mentir, ça c'est clair et net (L9).</p>	<p>4</p>
<p>Annonce partielle en omettant des éléments importants</p>	<p>il faut savoir le dire sans trop le dire. Comme disait Jean XXIII : « Il faut dire la vérité sans pour autant dire toute la vérité » (J19).</p>	<p>1</p>

Le médecin face à l'annonce

<p>Constat d'échec face à la maladie</p>	<p>c'est en train de mal évoluer, d'échapper au traitement et on arrive en fin de... en soins palliatifs... (A2) c'est plus quand il y a des rechutes, des rechutes, des rechutes... (B30) mais après quand on sait qu'il y a malheureusement un pronostic à court terme, c'est très difficile... Très difficile oui (B31). Moi-même je n'étais pas prêt à l'annoncer, je n'arrivais pas à me convaincre que cela tombait une fois de plus sur elle, la pauvre, c'était injuste. J'avais ce sentiment d'injustice et donc je n'étais pas prêt (H53), Bah les difficultés, c'est quand malheureusement on n'a pas de traitement à proposer. Là où c'est très très dur c'est... (I23) Quand vous expliquez qu'on a fait une chimio mais que maintenant il va prendre de l'Hydréa en traitement palliatif et puis maintenant qu'on ne peut rien lui donner d'autre... De lui dire qu'il attende de mourir c'est quand même pas le pied quoi (I25). Ce qu'on redoute c'est ça, c'est-à-dire des diagnostics abominables où on sait qu'il n'y a pas de prise en charge pour pouvoir soigner les gens correctement, où on est dans l'impasse et il faudra dire qu'on ne peut rien faire (I26). quand on annonce un problème de cancer entre autres, déjà nous, généralistes, dans notre tête même si on veut du curatif, on se dit quand même qu'il y a une chance que le patient décède un jour (L2).</p>	<p style="text-align: center;">8</p>
<p>Crainte d'ôter tout espoir</p>	<p>on a un passé, je dirais douloureux, un passé pathologique mais également un passé affectif et les gens qu'on a rencontré tout au long de trente ans ou trente cinq ans de carrière, on a lié avec eux des relations qui sont quelquefois très étroites et leur annoncer quelque chose de grave qui met leur santé en péril ou qui leur laisse très peu de chance d'espérer de vivre, c'est quelquefois très difficile (J25), Donner un diagnostic grave quand on n'a pas des solutions, des objectifs ou des perspectives à donner, je crois que c'est... C'est terrible quoi (K5). je dirais surtout la peur d'annoncer quelque chose, ce n'est pas facile d'annoncer à quelqu'un (M1) Il faut toujours aussi laisser un certain espoir au patient quand même (M31) C'est vrai que j'essaye aussi d'être toujours très positif dans ce genre de situation (M15). il a un stade métastatique dont le pronostic est très sombre... Moi je ne lui ai jamais dit (M32) annoncer à la famille qu'il y a une tumeur au niveau crânien c'est jamais facile surtout quand le diagnostic final tombe après l'intervention chirurgicale quand il s'agit d'une lésion maligne (N3).</p>	<p style="text-align: center;">7</p>

<p>Remise en question personnelle, retard diagnostique</p>	<p>est-ce qu'on n'aurait pas pu le trouver plus tôt... Est-ce qu'on n'aurait pas pu faire quelque chose plus tôt, c'est vrai ce genre de questionnement, un petit peu de remise en cause dans la prise en charge (D18) à un moment on peut douter hein personnellement, mais bon ça après c'est une grande question, c'est le rôle, la place du médecin généraliste dans la société par rapport à tous ces métiers difficiles (G19), C'est une question que l'on peut se poser : « Est-ce que j'ai mal fait un truc ? pour qu'ils s'en aillent (H56) quand il y a une maladie grave, la première réaction du médecin généraliste, c'est de se dire : « Est-ce que j'aurais pu faire le diagnostic plus tôt ? Est-ce que je ne suis pas passé à côté de quelque chose ? » C'est très étrange mais on est souvent dans ce questionnement là en disant « Effectivement est-ce que cela pouvait se voir avant ? » (K22). pour nous c'est aussi une remise en cause, est-ce qu'on aurait pu faire le diagnostic plus tôt ? Sur quels critères on aurait pu le faire, etc.... Enfin c'est toujours un peu difficile (K24). indirectement forcément parce que on se dit toujours : mais, mince il y avait peut-être des signes avant-coureurs, on aurait peut-être pu avoir la puce à l'oreille, etc. (N21). c'est de la remise en question personnelle sur le diagnostic. N'aurait-on pas pu le faire un peu plus tôt ? (N24)</p>	<p>7</p>
<p>Crainte de se laisser envahir par ses émotions</p>	<p>j'essaye de ne pas le faire voir (A19) je suis un peu émotif donc il peut m'arriver d'avoir la gorge serrée, d'avoir la voix moins assurée (A20) Des fois on est mal à l'aise, c'est sûr (B29) Si le médecin est plus sensible que le malade ça peut... Ca peut être difficile. (E24) Je suis certainement moi aussi très sensible à ça (M7),</p>	<p>5</p>
<p>Désarroi du médecin face aux réactions du patient</p>	<p>quand ils se mettent à pleurer en face de nous ce n'est pas facile de trouver les mots pour les reconforter (A16) j'ai beaucoup de difficultés enfin je ressens beaucoup de difficultés quand les gens craquent. Je suis un peu émotif et souvent je commence à... (A18) Cela n'a pas été facile, elle a beaucoup pleuré, cela a été difficile (H52) quelquefois je crains un petit peu qu'il y ait une réaction d'angoisse majeure qui apparaisse (M10) et puis il y a ceux qui ne l'entendent pas et ça je... Ceux-là j'ai du mal... J'ai du mal parce que je ne sais plus quoi faire, quoi dire (M45) Ou ils pleurent, ou ils ont de l'inquiétude. Comment cela va se passer... (O15)</p>	<p>6</p>
<p>Plus difficile chez le patient jeune</p>	<p>Surtout quand cela touche des gens jeunes, des enfants (H14) Plus dur chez les enfants, logique (L27). chez les enfants ce n'est pas facile (L31).</p>	<p>3</p>
<p>Malaise du médecin pour annoncer lui-même</p>	<p>je suis un peu émotif donc il peut m'arriver d'avoir la gorge serrée, d'avoir la voix moins assurée (A21) je n'arrive pas à avoir une démarche bien précise dans l'annonce (M6). je dois dire aussi que dans la mesure où moi, je ne suis pas toujours très à l'aise (M13)</p>	<p>3</p>

Le médecin se sent démuni	je ne me sens pas en danger peut être un peu démuni, un tout petit peu... (A23) Cela peut être quelquefois un sentiment d'impuissance... (C13) L'organisation, ça c'est une difficulté (H43) Voilà, le suivi, la prise en charge (H44). On a souvent un service hospitalier qui est peu présent, non pas qu'ils n'en ont pas la volonté, mais ils n'en ont pas le temps (H46). On se sent démuni aussi pour annoncer une mauvaise nouvelle, nous même on est un petit peu stressé à l'idée d'annoncer une mauvaise nouvelle (O7).	6
Le médecin se sent seul pour annoncer	franchement seul, de toute façon le généraliste il est seul, du matin au soir on est tout seul (A24) Le problème c'est que l'on est tout seul nous (E23) On est un peu exclu, on travaille tout seul (H38). C'est en train de changer le fait que les généralistes travaillent tout seul, dans les propos de nos tutelles, de nos ministères (H39) mais souvent c'est à nous à tout assumer (H47), nous, les médecins de ma génération, on a appris à travailler seul, donc on n'a pas appris à travailler en équipe. On a toujours été seul (H61), et puis on aura beau vous raconter ce qu'on veut à côté, c'est vous qui êtes là (L21)	7
Difficultés à expliquer la prise en charge ultérieure	on ne sait pas toujours vraiment quelle sera la prise en charge derrière (A17) dans certains cas la prise en charge est suffisamment technique pour que eux, ils puissent donner plus d'informations, enfin plus de précisions sur la prise en charge que nous (I20), Maintenant, je pense que c'est quand même bien mieux que ce soit celui qui détient les informations sur la suite qui puisse dire : « Ecoutez voilà on en est là, on va vous proposer ça » (K4).	3
Réactions du patient face à l'annonce		
Impact de la religion	Il y en a qui se mettent à prier car ils croient en Jésus Christ (G2), Quand les gens sont dans l'acceptation d'une certaine philosophie d'eux même et de la vie, c'est souvent plus facile mais quand les gens... Suivant leurs croyances, etc. (K26).	2
Le déni du patient, la mise en doute du diagnostic	On était dans une sorte de déni ou de non-entente typique comme c'est décrit dans les bouquins (H3). Nous extérieurement on a parfois l'impression qu'ils ont... Ou qu'ils n'ont pas entendu ou... Enfin bon ça peut être une manière aussi de se protéger... (K19) il y a déjà le déni, c'est toujours très compliqué quand les gens sont dans le déni, l'incompréhension du patient car il y a des gens qui ne comprennent pas grand-chose (K40) il y a aussi les patients qui ne veulent pas poser de questions. Ca c'est une façon de... D'emblée de nier quelque chose et c'est encore la situation la plus difficile, je crois (M26). Oui, qui refusent, qui n'écoutent pas, qui n'entendent pas ce qu'on dit, enfin ce qu'on dit, ce qu'on suggère (M43),	5

<p>L'annonce faite, le patient ne pose plus de questions</p>	<p>mais des fois justement ils préfèrent en parler le moins possible. Pas facile la prise en charge psy... (I31) Et puis d'autres, inversement, vous verrez pendant votre carrière, vous leur faites des chimio, des radiothérapies, ils ne posent pas de questions (L6). Celui qui est dans le déni... Ce n'est pas facile parce que c'est un patient avec lequel on n'arrive pas vraiment à établir un dialogue par rapport à sa pathologie et dont on ne sait jamais ce qu'il va se passer (M27).</p>	<p>3</p>
<p>Patient ne comprend pas bien la gravité de la situation</p>	<p>Dés qu'on leur dit vous avez un cancer ça y est pour eux ils sont condamnés quoi (A22) les patients ont quelque fois tendance à minimiser les choses ou à ne pas comprendre du tout, à ne pas comprendre la gravité, (E12) Ca c'est une chose qui n'est pas toujours facile à faire passer la différence entre le curatif et le palliatif, ça c'est le plus difficile oui. (E18) elle avait l'air de banaliser la chose, je me suis demandé si elle avait bien entendu ce qu'on lui avait dit, donc c'est toujours un peu problématique (K18). de leur expliquer que, il faut que ce soit pris en charge plus rapidement (O13)</p>	<p>5</p>
<p>Questions sur la responsabilité du médecin retard diagnostique</p>	<p>Quand ils viennent nous voir on doit toujours tout voir et tout savoir, ça c'est la règle (G1) Peut-être peur de la critique des patients (K23) Le patient qui vous en veut alors que vous avez tout fait (L24), C'est toujours la même question : est-ce que... Pourquoi on ne s'en est pas rendu compte avant. Voilà c'est toujours ce qui revient (N20).</p>	<p>4</p>
<p>Refus de soins</p>	<p>mais il y en a qui ne veulent rien faire quand ils savent que c'est grave voilà (B15). il voulait rien faire (B21). Le patient peut être désemparé et puis bon se refuser à tout examen (C14). elle me dit : « Cela ne me sert à rien, elle ne risque pas de me rassurer, je sais que je vais mourir et je ne vais pas bien ». Voilà, donc ce n'est pas facile pour elle (H58). la personne qui ne veut rien faire alors qu'il y a quelque chose à faire en disant je mourrais comme ça (L22).</p>	<p>5</p>
<p>Refus de la mort</p>	<p>Quelquefois ils ne comprennent pas qu'il n'y a plus de soins, que l'on est au stade de soins palliatifs (E19) il me semble que dans le temps c'était plus simple les gens avaient une approche de la vie qui était : la vie, la mort cela faisait partie d'un ensemble. Maintenant on éloigne beaucoup la mort donc les maladies graves... (K43)</p>	<p>2</p>
<p>La demande d'engagement pronostic</p>	<p>On est parfois poussé à dire trop tôt les choses, ils veulent des pronostics, des choses comme ça qu'on n'est pas toujours en mesure de leur donner. (F22) Les autres difficultés, c'est de concevoir l'espérance de vie : « Il y en a pour combien de temps docteur ? » (N22) je m'oppose formellement à donner un pronostic (N23).</p>	<p>3</p>

<p>Le médecin peut il déclencher des réactions non maitrisées ?</p>	<p>il y en a d'autres qui n'y croient pas et qui se disent « je suis foutu » et qui sont prêts à se jeter dans le canal (G3). J'ai eu une fois un suicide... (G18) Il y a ceux pour lesquels très très très rapidement on va se retrouver à mettre en route des antidépresseurs et ceux pour lesquels dès qu'on annonce, le jour même on va mettre en route des anxiolytiques (M16). Cela peut être l'effondrement brutal, cela peut être le passage à l'acte (M28) et j'ai surtout peur d'une bêtise (M46). Parce qu'on ne sait pas quand on annonce ça à quelqu'un, est-ce qu'il ne va pas brutalement mettre fin à ses jours parce qu'il ne veut pas entendre parler de ça. Je crois que c'est la situation qui m'inquiète le plus (M47), à peine on avait évoqué chez lui un diagnostic de cancer de la prostate, le lendemain matin passait sous le train (N12).</p>	<p>7</p>
<p>Patients perdus de vue après l'annonce</p>	<p>Il y a des gens des fois aussi que l'on ne voit plus. Dès qu'on leur a donné les examens à faire ou quoi, après ils ne repassent pas (B20) c'est qu'à partir du moment où on a porté ce genre de diagnostic et que l'on confie le patient au spécialiste, souvent on ne le voit plus de trop... (M49)</p>	<p>2</p>
<p><i>Attitude du médecin généraliste face au patient</i></p>		
<p>Motiver le patient, le convaincre d'être observant</p>	<p>la motivation, les motiver les personnes âgées (B14) il a fallu vraiment le motiver en lui disant qu'il avait de nouveau un avenir. (B22) je pense que ce qui est difficile aussi c'est d'essayer de convaincre le patient, du bien fondé d'un traitement (C16). il n'y avait pas d'observance, c'était ingérable quoi (K41). C'est le travail du relationnel et de la persuasion, voilà, peut être pas forcément à la première consultation mais à la deuxième, le relancer, tout ça (L23),</p>	<p>5</p>
<p>Accompagner le patient, la famille</p>	<p>essayer autant que possible d'accompagner les patients le plus longtemps possible afin qu'ils soient le moins mal possible (A1) d'être suffisamment empathique pour leur affirmer le soutien que nous même on aura pendant leur traitement. (F23) Il faut soutenir la personne et la famille (H54). ça c'est un aspect auquel j'avoue que je suis quand même assez sensible, vis-à-vis de l'entourage (M36)</p>	<p>4</p>

<p>Prendre de la distance</p>	<p>Je dirais qu'il faut savoir mettre une distance, sinon on ne peut pas faire ce métier, on ne peut pas malheureusement... On est obligé de se blinder et de prendre un peu de recul (D19), avec l'expérience on arrive aussi à fermer la porte du cabinet, au retour en sortant, à rentrer chez soi en étant chez soi (F25) C'est là qu'il faut savoir ne pas se remettre en cause trop souvent parce que sinon, si vous vous remettez en cause trop souvent, il ne faut plus faire ce métier (G12). en prenant de l'âge il faut savoir que... On ne peut pas sauver tout le monde hein et puis à un moment... On ne peut plus sauver (G20). plus maintenant, parce que j'ai l'habitude (H49). je dors bien la nuit. Au début peut-être non, mais maintenant je dors bien la nuit (H50) Vous en dormez, je veux dire (L29), Mais après les années passent, donc d'annoncer quelque chose... C'est la pratique quotidienne (L30),</p>	<p>8</p>
<p>S'adapter à chaque situation</p>	<p>Ca dépend du type de patient : les patients que je connais bien depuis longtemps, dont je pense qu'ils sont susceptibles d'encaisser une nouvelle un petit peu difficile, quelquefois je les prépare (A9) j'essaye de rassurer les gens en leur expliquant ce qui leur arrive, ce qui les attend et faire tout pour que cela se passe bien et qu'ils soient le moins mal possible (A20) mais chaque relation est franchement différente (B23) C'est ça l'expérience il faut savoir se mêler à toute les situations et s'impliquer différemment (B24). J'essaye de faire en sorte que cela ne l'affole pas, qu'il ne soit pas choqué par une éventuelle annonce, (F4) j'essaye de l'adapter en fonction de ce que le malade est susceptible de pouvoir entendre (G9). En cernant la personnalité des gens, on sait qu'on ne va pas s'y prendre de la même façon, en fonction de la personnalité d'une personne à une autre, l'approche va être un petit peu différente mais quand on connaît les gens ça aide (I27). Je pense qu'elle doit être adaptée à la personne qui est en face de soi, à sa psychologie, à son caractère, son vécu (J15), je pense que cette annonce elle doit être faite de façon à donner une vérité sans pour autant qu'elle soit trop éclatante et qu'elle soit surtout trop éprouvante pour la personne qui est en face (J17) c'est sûr que l'on essaye de s'adapter au patient, de ce que l'on sait de lui, de ce que l'on croit savoir de lui (M9), On sait très bien que chez telle ou telle personne, il vaut mieux ne rien dire, chez une autre il vaut mieux être franc, etc. (N11).</p>	<p>11</p>
<p>Attitude de la famille</p>		
<p>Remise en question des compétences du médecin</p>	<p>quand vous vous retrouvez avec des diagnostics comme ça, la famille elle est en général beaucoup plus grave dans... Dans le ressenti et... Et vous juge beaucoup plus difficilement que le malade... (G11) la famille, en disant : « Il l'a pas vu » (L25). Vous êtes des fois, rarement, mais quand même des fois le bouc émissaire (L26).</p>	<p>3</p>
<p>Changement de médecin après le décès d'un proche</p>	<p>souvent la famille qu'on soignait aussi, change de médecin. Ca c'est frustrant et difficile, surtout quand on est jeune médecin (H55)</p>	<p>1</p>

Conflit d'intérêt au sein de la famille	il y a aussi tout l'entourage qui n'est pas simple (K27) A l'heure actuelle avec les familles recomposées... C'est compliqué (K42)	2
Après l'annonce qu'en est-il du soutien moral ?		
Manque de soutien pour les familles	je pense qu'il manque aussi un soutien pour les familles et les accompagnants (C10) Cela a été catastrophique parce qu'en tant que mari, je n'ai bénéficié d'aucun soutien psychologique de quelque ordre que ce soit (M34)	2
Soutien personnel envers le patient	J'essaye de rassurer les gens en leur expliquant ce qui leur arrive, ce qui les attend et faire tout pour que cela se passe bien et qu'ils soient le moins mal possible (A20) j'essaie de garder un contact le plus fréquent possible avec les patients dans les jours qui suivent qu'il soit physique ou téléphonique (A25). Oui forcément c'est nos patients on ne va pas... (B28) soit on arrive à le faire nous même car le contrat de confiance est suffisamment efficace avec le patient (F26), je fais beaucoup de psychothérapie de soutien, oui. Je le fais beaucoup moi-même (H57) je ne fais effectivement pas beaucoup appel à d'autres spécialités (H60). le suivi d'ordre psychologique il est un peu mixte. Il est fait par une structure spécialisée dans le service où ils sont pris en charge, notamment par les psychologues... (Coup de téléphone) et puis par nous (I17). Après il y a effectivement la possibilité d'aider les gens tant sur le plan psychologique que sur le plan médical : leur apporter un réconfort ou tout du moins leur éviter d'avoir à subir les affres de l'angoisse ou de la dépression (J28). je leur demande toujours, je leur dis : « Moralement, comment ça va ? » Ca c'est toujours la petite phrase que je sors (L33). En tout cas un soutien personnel quand je peux (M48) Bon indirectement un petit peu par moi car on arrive toujours à caser deux ou trois mots, deux ou trois paroles (N26),	11
Soutien personnel envers la famille	même pour la famille et les accompagnants on n'hésite pas à prendre du temps pour les recevoir à part et autrement leur proposer un soutien psychothérapique (C17) Il faut soutenir la personne et la famille (H54). Je vous dis pas qu'on est en train de la suivre, elle n'est pas bien du tout (K20).	3
Soutien par médecin de second recours	souvent aussi en demandant l'aide de quelqu'un, que ce soit... Enfin quasiment toujours un confrère spécialiste (M14) il faut quand même reconnaître que les spécialistes auxquels on s'adresse, en tout cas ceux auxquels je m'adresse sont aussi des gens qui ont l'habitude de prendre en charge et d'aider aussi psychologiquement (M29).	2

<p>Soutien à travers l'entourage familial</p>	<p>quelquefois on peut dire : « Ecoutez, ça serait bien que vous voyez votre fille... » Enfin on peut susciter des choses, souvent on a des échos d'un côté, on a des échos de l'autre et on peut parfois servir de lien (K44), il y a le soutien psychologique de la famille qui est important (K46) Le patient en a besoin (M37) en tant que médecin aussi, on a besoin d'avoir quelqu'un qui nous donne un petit peu des nouvelles du patient et quelqu'un qui puisse aussi nous aider dans le soutien psychologique (M38),</p>	<p>4</p>
<p>Adresse au psychiatre</p>	<p>psychiatre ça arrive. (B26) soit on sent qu'ils ont besoin d'un soutien auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue, eh bien on oriente (F27). Si il faut, oui. Au psychiatre oui sans problème (L34). Sinon, oui, il peut m'arriver de faire appel à des confrères (M50) Souvent je leur demande d'aller voir quelqu'un, de voir un psy (O16)</p>	<p>5</p>
<p>Adresse au psychologue libéral</p>	<p>Oui psychologue (B25) Je le propose au patient c'est vrai que... (D20) soit on sent qu'ils ont besoin d'un soutien auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue, eh bien on oriente (F27). Oui, oui il arrive qu'on soit obligé de demander (G23) Oui ça peut arriver. Tout à fait, dans le suivi de l'annonce et puis même dans la prise en charge de la pathologie par la suite, je veux dire quand il y a des traitements assez lourds. Il y a des répercussions physiques et psychologiques qui font que avoir un soutien psychologique à coté ça peut aider (I30). Je travaille assez volontiers avec des psychologues, on a plusieurs psychologues ici que je trouve bien, avec qui je n'hésite pas à confier ça (M51) D'autres qui nettement moins, donc à ces personnes là, on proposera éventuellement un soutien psychologique, oui (N25). Souvent je leur demande d'aller voir quelqu'un, de voir un psy (O16)</p>	<p>8</p>
<p>Adresse au psychologue hospitalier</p>	<p>Oui psychologue (B25) soit on sent qu'ils ont besoin d'un soutien auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue, eh bien on oriente (F27). autrement ils peuvent bénéficier de prise en charge auprès de psychologues dans le service où ils vont être traités. Ca se fait beaucoup (I16). il y a des consultations... Il y a même au centre de référence un psychologue qui fait de la relaxation, qui accompagne (K45), comme ces patients sont après entre les mains des services spécialisés, il y a... On leur propose un soutien psychologique (L32). par exemple dans le cadre du centre de référence, où il y a des consultations psychologiques (N27)</p>	<p>6</p>

<p>Se faire aider par un thérapeute disponible, remboursé</p>	<p>pour les psychiatres c'est hors de question ils sont trop sollicités, trop peu nombreux (C11). il n'y a aucun praticien libéral installé en tant que psychiatre en ville (C18) Les psychologues sont installés mais il n'y a pas de prise en charge sécurité sociale donc c'est difficile de proposer aux patients ou à leurs familles (C19). Il n'y a pas de consultation privée de psychiatre (E25) Il y a des consultations de psychologue mais ce n'est pas remboursé par la Sécu... (E26) Il n'y a pas de psychiatre libéral (F28), allez voir demander un rendez vous auprès d'un psychologue ou d'un psychiatre pour que celui-ci vous reçoive dans des délais qui soit respectable (G24)... En libéral, c'est plus compliqué car ces gens sont pris en charge en totalité pour leur pathologie et on va leur demander de payer de leur poche un psychologue à l'extérieur. Ils vont devoir déboursé entre 40 et 50 euros (H59). Le soutien du psychiatre libéral, oui, mais les délais de rendez-vous actuellement c'est quatre mois (H62). Oui, ou psychologue mais comme souvent les psychologues ne sont pas remboursés, c'est mieux de voir un psy (O17)</p>	<p>10</p>
<p>Adresse à une association de patients</p>	<p>Oui oui certainement cela arrive très souvent. (B27) Je n'en parle pas systématiquement au patient mais c'est vrai que cela m'est arrivé quelquefois de leur suggérer qu'ils pouvaient avoir un contact avec une association X ou Y (C20) je leur donne des fois des coordonnées ou des adresses vers qui se tourner (D22). Oui, mais pas pour des pathologies oncologiques, cancéreuses, mais pour des pathologies comme le Parkinson, pour... Beaucoup le Parkinson, Alzheimer (H63). j'ai déjà orienté des patients et des familles vers des associations effectivement (I28), Les maladies neurologiques sont des maladies difficiles parce que les gens se voient se dégrader, donc on a recours à des associations (K48) J'adresse plus les patients vers des associations pour la maladie de parkinson, de ce genre là (O18).</p>	<p>7</p>
<p>Ne conseille jamais d'association de patients</p>	<p>Cela ne m'est en tout cas pas arrivé très récemment (A26). moi je le propose pas plus que ça. (E27) pas trop (F29). Non (G25). Non, jamais (L35) Non, je vais répondre non (M52). vous parlez aussi d'association par exemple, je ne peux pas dire que j'ai une information très précise en la matière. Depuis que je suis installé, j'ai vu fleurir nombre d'associations réseaux etc. Et toute sorte de dispositifs, il y en a tellement que je ne sais même pas ce qui existe (M53). Non (N28).</p>	<p>8</p>

Lien entre généraliste et médecin de second recours

Connaissance des équipes d'annonce	Oui parce que ce soit l'hôpital ou dans les cliniques on reçoit un compte rendu des équipes d'annonce nous informant (A13) Oui bien sûr. (B16) ici il y a les médecins chirurgiens, ils ont des consultations d'annonce comme ils appellent ça (E6) Depuis un ou deux ans moi je ne savais pas que cela existait avant (E14), Oui. (F15) Alors j'en ai entendu parler, je pense qu'au centre de référence, il y a une consultation d'annonce (G15). Je sais que cela existe mais je n'ai jamais entendu parler de cela (H31). il y a une infirmière coordinatrice et un médecin. Ils prévoient une consultation pour l'annonce de diagnostics difficiles (I12). cela a été d'ailleurs pour moi l'occasion de découvrir que, ils avaient créé une équipe justement pour l'annonce (M4),	9
Pas connaissance des équipes d'annonce	je n'avais pas cette notion de consultation d'annonce (C12) Alors non je n'en ai pas connaissance non, ça je ne savais pas (D14). Consultation d'annonce ? Absolument pas (J20). Pas du tout (L18). Non (N16). Non je ne sais pas qu'à l'hôpital il y a une consultation d'annonce particulière (O9),	6
Retour de la consultation d'annonce	Euh oui on a des courriers pour cela, oui on a des courriers (E16) Il n'y en a pas ici. Pas à ma connaissance (H30). Je n'ai jamais vu un courrier où on me parle d'annonce d'une mauvaise nouvelle (H36). on est contacté par téléphone ou bien on reçoit une lettre avec... Qui nous dit qu'il y a une consultation d'annonce qui sera prévue à tel moment (I18) on a un appel quand il y a une consultation d'annonce (K10)	5
Collégialité des informations données au patient	Je vous envoie voir un spécialiste, on va attendre son diagnostic le résultat des examens complémentaires et on vous dira les choses de façon précise (A10) je suspecte, j'envoie.... Je fais les examens complémentaires et le spécialiste prend le relais, ensuite après confirmation on fait l'annonce du diagnostic (D3). le fait que les choses se disent et soient pensées d'une façon collégiale c'est important (K7) En tout les cas c'est quand même ce qui a été décidé à plusieurs qui prime, même sur ce que je pense (K37).	4

<p>Réciprocité de la relation entre le médecin traitant et le spécialiste de second recours</p>	<p>souvent nous on repasse après les spécialistes pour réexpliquer ce qui a été dit et réexpliquer la prise en charge quoi, dire que bon on sera là en plus pour le suivi si ils ne comprennent pas, qu'ils n'hésitent pas à nous appeler, etc. C'est souvent un petit peu notre place. (F14) cela peut se faire en plusieurs temps, probablement par des personnes différentes (H28). Donc quelque part on a déjà annoncé une mauvaise nouvelle même si finalement ce n'est pas nous qui allons dire le diagnostic (H27) le fait qu'on les revoit derrière c'est complémentaire, c'est une évidence (I22). En même temps c'est un handicap pour le chirurgien qui ne connaît pas les familles de pouvoir dire des choses difficiles sans savoir comment peut éventuellement réagir la personne (K16), et puis il faut qu'il sache aussi comment les gens ressentent, vivent leur attente pour pouvoir donner une orientation à ceux à qui ils doivent annoncer (K39). on s'aide un petit peu du support des spécialistes (N4) Donc l'annonce peut être au niveau de l'hôpital mais de toute façon on aura toujours des compléments d'annonce à faire, nous après (N18).</p>	<p>8</p>
<p>L'importance d'un discours concordant</p>	<p>quelquefois on disait des choses, finalement ce qu'on disait n'était pas forcément retenu ou il pouvait y avoir des variantes et tout, donc ça mettait déjà une absence de cohérence dans le discours et ça c'est véritablement préjudiciable pour les gens (K8). Il faut un discours unique et ça je pense que l'annonce d'une maladie grave ça c'est important que chacun ait le même discours (K9) en général moi je pose la question à l'infirmière d'annonce pour que je reprenne les mêmes termes et que je n'aille pas au-delà (K11). je m'inquiète de savoir ce qui a été dit pour être dans le même discours, la même logique (K36).</p>	<p>4</p>
<p>Attentes des généralistes vis-à-vis de la consultation d'annonce</p>	<p>je pense que ce qui serait bien, c'est de savoir comment éventuellement les contacter, comment ils travaillent, je je ... leur mode de fonctionnement cela serait intéressant (D16). on pourrait imaginer des consultations pluridisciplinaires où tout le monde serait rassemblé (E17) Une meilleure collaboration avec le médecin traitant (F19) Oui, être plus participatif et plus inclus quand il y a un travail partagé avec les équipes hospitalières (H37), si l'annonce est faite dans le cadre de... En répondant au questionnement des patients, aux inquiétudes et si on prend le temps de le faire, oui pourquoi pas (N19), j'aimerais bien que l'on soit un petit peu plus formés par rapport à ça, c'est certain oui (O11),</p>	<p>6</p>
<p>Difficultés de communication avec les structures annonçantes</p>	<p>on ne nous informe pas sur la réaction des patients, les attentes... (A14) je n'ai pas de retour malheureusement (D15). Voilà le problème comme souvent quand c'est pris en charge d'une part par le spécialiste et d'autre part par le généraliste. (F3) mais il y a de moins en moins de communication entre l'hôpital et le médecin généraliste... (H40) La transmission hospitalo-libérale, c'est un réel problème (H41). c'est probablement un problème d'organisation des soins (H48). on n'a pas de compte rendu de cette consultation. Je n'en ai jamais eu en tout cas (I19).</p>	<p>7</p>

<p>Critique de l'annonce faite par les structures annonçantes ou les spécialistes de second recours</p>	<p>Trop tard par rapport à la prise en charge qu'on a nous (B17). Les expériences récentes que j'ai du centre de référence sont pas excellentes, c'est des démarches qui traînent, on revoit les patients 20 fois pour 20 examens différents et finalement ils commencent les traitements au bout de 2 à 3 mois de déroulement (F16) C'est pas une équipe, c'est un sénior qui est là et qui dit au patient ce qu'il a de façon « brut de décoffrage » (H32) c'est fait par quelqu'un qui n'a pas forcément les compétences pour le faire car il n'a pas forcément été formé pour cela et qui l'annonce... (H33) Peut être sur des consultations trop courtes, peut être sans prendre le temps de bien expliquer la prise en charge après parce que c'est quand même vachement important d'expliquer la suite. De ne pas uniquement annoncer le diagnostic et puis ensuite de ne pas prendre le temps d'expliquer les soins que l'on peut donner après (I13)</p>	<p>5</p>
<p>Vécu et ressenti du médecin généraliste</p>		
<p>S'estime compétent</p>	<p>c'est plus une histoire de sensibilité que de compétences (F11) Moi je m'estime compétent, oui parce que je m'arrange pour être compétent (G8). Oui, sincèrement oui (H11). J'assume bien, je sais quelle est ma place, je sais jusqu'où vont mes compétences (H51). Avec mon expérience oui (J12), je pense que j'ai quand même de l'expérience (K34) Au bout de 14 ans, 15 ans, oui je pense, oui... (L14) Après 25 ans de boulot, oui (N10).</p>	<p>8</p>
<p>Ne s'estime pas compétent</p>	<p>Non... (A6) on est incompétent quoi, je sais pas si... je ne suis pas sûr de pouvoir m'améliorer dans ce domaine (C9) C'est pas toujours évident ça, non. Là il peut y avoir des lacunes oui, (E10) Jamais personne ne pourra vous dire que « oui je suis compétent, oui je suis bon et je sais comment il faut faire » (I8). Non je ne suis pas à l'aise (M20). On ne se sent jamais assez... (O6)</p>	<p>6</p>
<p>Projection des histoires personnelles du médecin</p>	<p>Ma mère a eu trois cancers et elle est toujours là, donc ça motive bien pour dire aux gens de se faire soigner. (B32) Bien sûr. Maladie grave avec des... Comment dirais-je des résultats à court terme catastrophique puisque cela a abouti à la mort. Très proche... (J29) l'expérience qu'on a de la propre mort de ses proches aussi, parce que moi, j'ai perdu aussi des gens dans la famille proche donc c'est vrai que cela fait poser beaucoup de questions et beaucoup d'interrogations (K30) Et moi j'ai un père qui est mort d'une prostate (L7) nous médecins, vous comme moi, le jour où on a quelque chose de grave, est ce qu'on voudra savoir ou pas (L8), Mon père, une prostate, des fois les patients me disent : « Ah quand même avec un fils médecin il est parti vite votre père. » (L36) Bon moi j'ai vécu familialement cette situation (M33). Ma femme est très marquée par ce qu'elle a eu et moi je le suis aussi (M35) Oui j'ai déjà eu des problèmes dans ma famille, on ne peut pas dire qu'avec les patients j'ai trop de problèmes parce que j'ai déjà connu ça (O14).</p>	<p>9</p>

<p>Répétition des cas d'annonce, charge de travail</p>	<p>on parle beaucoup de burn-out mais effectivement ça peut être une question qui se pose notamment chez les médecins généralistes en fonction de la charge de travail et parfois effectivement la fameuse loi des séries quand il y a des pathologies graves, lourdes qui se succèdent c'est moins facile (C15). Il s'avère que cette année, cela a été une catastrophe, puisque dans le mois, je crois que j'ai dû annoncer 5 mauvaises nouvelles (H2) J'en ai beaucoup des décès dernièrement (H34), faut dire que là je n'ai pas été garni ces derniers temps (I2) parce qu'en ce moment je ne suis pas dans une bonne passe à ce niveau là (I24). Ca augmente de plus en plus malheureusement (L4),</p>	<p>6</p>
<p>L'impact de la promiscuité relationnelle du médecin avec son patient</p>	<p>il y a des patients qui deviennent aussi des amis et là je pense que j'aurais évidemment quelques difficultés (F24), quand on est médecin généraliste, on fini par s'investir affectivement vis-à-vis de ses patients (H13). des gens à qui l'on est attaché car cela fait trente ans qu'on les soigne (H15) c'est des gens que j'aime beaucoup (H19). J'en ai entendu parler parce que j'étais très impliqué dans cet accompagnement là (H35) quand on est médecin on peut avoir des relations qui sont empathiques, qui sont sur le plan sentimental très étroites (J24). très difficile également pour le médecin, d'annoncer une très mauvaise nouvelle à quelqu'un que « l'on aime » (J26). Car il y a un facteur aussi émotionnel, on a vécu des choses importantes, on les connaît bien, donc il y a une implication qui est peut être plus... Comment dire, plus affective et qui rend peut être les choses encore pas forcément plus faciles (K15).</p>	<p>8</p>
<p>Relation vis-à-vis de la mort et de la maladie</p>	<p>pour annoncer une mauvaise nouvelle, il faut déjà savoir l'accepter soit même, et ça c'est le plus difficile (H16). Il faut soit même être prêt vis-à-vis de la mort et voilà... Je ne sais pas si moi je ne le suis pas (M41).</p>	<p>2</p>
<p>Impact émotionnel de la pratique quotidienne</p>	<p>les gens avaient tellement de choses sur le plan émotionnel, de difficile et douloureux qu'ils avaient vécu dans leur pratique (K13) en fait on s'est rendu compte à quel point les gens avaient des choses très anciennes qui étaient restées en suspens et qui n'avait jamais été digéré (K14) quelque part ça vous fait mal (L28). Oui, je m'implique beaucoup, Je... Moi j'ai vécu comme des drames personnels des annonces de diagnostic, surtout des pertes de malades, oui franchement... (M22) J'ai déjà été sérieusement démonté par la perte de patients (M23).</p>	<p>5</p>
<p>Le rôle du médecin généraliste</p>	<p>La place du médecin généraliste est surtout dans l'accompagnement. Après l'annonce. Plus que dans l'annonce (H29). Dans la mesure du possible j'apporte un maximum de bénéfice mais s'il faut effectivement apporter une mauvaise nouvelle, cela fait partie de mon rôle. Il faut savoir le faire, c'est tout. Ce n'est pas toujours évident (J23). je suis médecin généraliste pour la santé mais aussi, je dirais pour le mal, pour la maladie (J22).</p>	<p>3</p>

Prédire l'évolution	On pense quelquefois que la nouvelle va être mauvaise mais on n'en a pas la preuve quoi (H20). Les situations sociales difficiles où on ne sait pas ce qui va se passer derrière (H42). nous, à partir du moment où on porte un diagnostic de maladie grave on ne sait pas non plus d'emblée quelle va être l'évolution de cette maladie (M2).	3
L'intuition dans la pratique quotidienne	J'ai eu cette intuition là (H24) On a l'intuition, mais on veut avoir la preuve qu'il se passe quelque chose (H26),	2
Le doute	J'évite ce genre de situations où je me mets dans une... Où je me projette en tant que doute, je ne le fais pas car si vous le faites, vous dévissez votre plaque et vous arrêtez et vous allez faire autre chose. Il faut éviter de rentrer dans un système de doute parce que vous vous détruisez vous-même (G21). Donc c'est quelque chose qui me pose toujours beaucoup de questions. Je ne sais jamais si je fais bien, si je fais comme il faut (M8),	2
Pluridisciplinarité dans la prise en charge, accompagnement	c'est plus facile qu'il y ait une équipe... (E22) c'est de mieux en mieux fait grâce aux hospitalisations à domicile par exemple, il y a des services d'aide pour les médecins (H45) C'est quand même beaucoup plus simple dans l'annonce parce que c'est partagé (K12) je pense que c'est bien que ce soit un chemin à plusieurs, un partage que l'on fait à plusieurs et c'est quand moins lourd à porter à ce moment là (K35). Maintenant, on sait dire : « Ca suffit, on n'apporte plus de bénéfice et on arrête », les gens doivent pouvoir souffler (K47).	5
Formation		
Satisfait de sa formation en communication	Oui. (B7) Alors j'ai aussi été enseignant en communication, donc je vais dire que oui (H9). Au bout de 14 ans, 15 ans, oui je pense, oui... (L14) Bon on a des EPU quand même (O4).	4
Non satisfait de sa formation en communication	Du tout je n'en ai pas eu (A5) Nous on n'a pas eu de formation (C7) Non je n'ai pas eu de formation particulière sur le plan de la prise en charge (D6). moi je n'ai pas eu de formation particulière. (E9) Non (rires) (F8), Je pense que l'on n'est jamais assez satisfait des informations, ou de la formation qu'on a en communication (G5). Non non elle n'est pas assez importante hein c'est clair, la formation à la fac pour ce genre de prise en charge elle est trop light, elle va un peu très vite (I7). Donc je n'ai pas eu d'enseignement spécifique en matière de communication (J11) Nous on avait rien eu à l'époque (K32), Ma formation n'est pas bonne (M21), J'estime que je ne suis pas formé (M39), Pas du tout. Il y en a une maintenant de formation de communication à la fac ? (N9)	12

<p>Formation continue en communication</p>	<p>Je ne suis pas trop Internet, je lis quotidiennement pas mal dans la presse médicale (A4). Dans des EPU et puis j'ai fait le DU de cancéro (B6). il y avait eu quelques séminaires quand même oui on a abordé ce sujet (C8) Je sors cela car justement cette année on a un calendrier de formation sur la région et on a : annonce du diagnostic grave dedans donc c'est un problème qui... (E5) J'ai fait une formation de soins palliatifs il y a très longtemps. Il y a une vingtaine d'années, c'est comme cela que j'ai dû apprendre (H6). à travers des livres scientifiques ou à travers des magazines qui sortent de façon hebdomadaire (J6). Je trouve que l'enseignement post universitaire en France il est quand même fait... Déjà il est mal fait parce que ça demande aux gens qui travaillent de faire en plus et particulièrement dans le cadre de l'AMPPU, de faire en plus de leur travail quotidien (J7). puis à travers tout ce qu'on peut lire, tous les bouquins qui ont été écrit sur l'accompagnement en fin de vie, les lois de bioéthiques par rapport à la fin de vie aussi dans lesquelles on se sent quand même concernés. Je fais aussi partie d'un groupe d'éthique médicale (K31) Il y a un truc qui est bien, c'est les sites internet et puis c'est la littérature (L13). Il me semble qu'il va y en avoir une ou qu'il y en a déjà eu une, concernant ce sujet (M18) Spécifique sur l'annonce, non mais spécifique sur ces maladies là (O5),</p>	<p>11</p>
<p>Formation initiale en communication</p>	<p>Non je n'ai pas eu de formation particulière sur le plan de la prise en charge (D6). c'est vrai qu'à la faculté ce n'est pas des choses qu'on apprend, on nous apprend beaucoup la théorie et la pratique mais après le côté humain et le côté relationnel... (D7) Cela ne fait pas très longtemps que je suis sorti de l'école, ce sont des vagues notions qu'il me reste (F6) Formation initiale oui (F7), Au niveau de la faculté je crois que de toute façon il n'y a rien du tout qui est fait donc c'est tout simple, c'est débrouilles-toi, toi-même (G6). Je n'ai pas franchement l'impression qu'à la faculté on mette en place les stratégies vraies pour préparer les jeunes à aborder ce métier, qui est celui de médecin généraliste (G7). Je l'enseigne depuis à peu près cinq ans, on a un enseignement spécifique là-dessus (H4) Il n'y avait pas de formation initiale là-dessus à mon époque (H7). Maintenant il y a un enseignement en communication à la fac puisque je l'ai mis en place (H10) Je me rappelle qu'on en ait parlé, alors effectivement je ne me rappelle pas qu'il y ait eu une formation très longue là-dessus, c'est clair mais bon on en a parlé quand même (I6), Non non elle n'est pas assez importante hein c'est clair, la formation à la fac pour ce genre de prise en charge elle est trop light, elle va un peu très vite (I7). Nous on avait rien eu à l'époque (K32), Aucune (L12). J'ai eu une heure de cours (M17). Il n'y a pas de module à la fac, il n'y a pas de module de conduite à tenir devant un diagnostic grave (N8).</p>	<p>15</p>

<p>Autoformation: sur le terrain, l'expérience</p>	<p>Je ne suis pas trop Internet, je lis quotidiennement pas mal dans la presse médicale (A4) c'est surtout sur le tas qu'on est formés (B8) c'est l'expérience et la formation sur le terrain si je puis dire (C6). Voilà, sur le terrain, c'est surtout par le terrain (D5). C'est une formation sur le tas hein, c'est l'expérience (E8), ce n'est pas dans les livres quoi, c'est l'expérience (F9) C'est l'expérience (G4). je me suis formé. Mais tout seul (H8). ce que je vous dis là cela ne fait pas référence à ce que j'ai pu apprendre quand j'étais à la fac (I4) mais de toute façon ce qu'on nous apprend à la fac c'est quand même l'expérience de nos aînés (I5) Sans doute par les lectures (J4) Je pense que l'expérience et l'intelligence et la culture se confondent et permettent effectivement d'aboutir à une sorte de savoir faire (J5). l'expérience, ça fait déjà presque trente ans que je suis installée (K25), c'est des choses qu'on appréhende au fil du temps et qu'on maîtrise... Peut être un peu mieux avec le temps (K33), La pratique quotidienne (L11), Oui je dirais que c'est une formation sur le tas aussi, oui je ne sais pas si elle est bonne mais enfin... L'expérience oui (M19). Oui c'est l'expérience (N7). Parce que j'ai vu souvent les patients... (O3)</p>	<p>18</p>
<p>Connaissance des diverses réactions du patient</p>	<p>Oui le déni, le refus, la révolte, l'abattement... (B5) Suite à l'annonce c'est souvent une phase d'abattement les gens sont... C'est un peu le ciel qui leur tombe sur la tête, ils ne comprennent pas trop ce qu'il se passe, un petit peu au fil du temps ils comprennent après une petite phase de révolte, ils sont même parfois en opposition avec les décisions que l'on voudrait mettre en place et puis après une phase où ils jouent le jeu (D4) Oh oui, je peux vous les citer : il y a la révolte, l'acceptation, le déni, la dépression (H5). les différentes phases, très souvent au départ c'est l'abattement hein, c'est l'abattement, les gens apprennent cela et tout dégringole autour d'eux et puis après, il y a effectivement une phase un petit peu de déni où les gens se demandent si on ne s'est pas un peu trompé, si on n'exagère pas un peu la gravité des choses et puis après il y a la résignation (I3) Oui, c'est le refus, le rejet, c'est la consternation, c'est l'interrogation pour aboutir, je dirais à un phénomène de deuil ou par rapport à quelque chose, un état existant qui préexistait et une acceptation, une acceptation qui peut être plus ou moins facile (J3). oui oui. Il y a le déni, il y a le mutisme (K17), Alors le déni, la colère, la révolte (K21).</p>	<p>7</p>

<p>Mauvaise connaissance des diverses réactions du patient</p>	<p>Non, j'ai dû lire des choses là-dessus mais je ne pourrais pas vous exposer cela de façon précise, non (A3) Bah après l'annonce il y a un effet de sidération (C5) en général ils essayent de minimiser un peu les choses : « vous croyez docteur », ils aiment bien avoir la preuve, ils mettent quelquefois un peu en doute notre parole. Sinon en général une fois que l'on réexplique une deuxième fois, ils adhèrent à ce qu'on dit et ils adhèrent au traitement (E4) Genre déni, genre colère oui et bien on le voit, mais alors le sens des phases je ne sais plus trop mais c'est vrai que souvent c'est dans la stupeur puis après le déni, la colère quoi, (F5) il y en a quand même qui ont un caractère battant, donc ils vont dire : « On y va, moi j'ai confiance en la médecine, on y va », d'autres anéantis, et puis après il y a la phase de révolte, c'est-à-dire : « Allez je me bats, la vie est là, tant pis, pourquoi ? Ce n'est pas possible, je n'ai rien. Donc voilà je parle normalement, je travaille et on me dit que j'ai quelque chose » et puis l'autre comme le patient que je vous ai dit, vous lui dites qu'il n'y a rien à faire parce qu'il vous a posé la question, attention ! Et puis il rentre chez lui et c'est terminé, voilà les réactions possibles, je pense... (L10) Il y a ceux pour lesquels très très très rapidement on va se retrouver à mettre en route des antidépresseurs et ceux pour lesquels dès qu'on annonce, le jour même on va mettre en route des anxiolytiques (M16). Ça va de l'abattement manifesté à l'abattement non manifesté (N6) Souvent ils se mettent à pleurer, ils sont stupéfaits, il y en a qui s'y attende, ça dépend des cas (O2).</p>	<p>8</p>
<p>Intérêt d'une formation dans ce domaine</p>	<p>la question que l'on peut se poser c'est : est-ce qu'il y a vraiment une formation à avoir là dessus. Sur le côté relationnel, est-ce que c'est vraiment technique d'aller expliquer aux gens ce qui leur attend (I9). Je pense que la formation en communication ne nécessite pas... Enfin que la communication ne nécessite pas d'avoir une formation (J9), Et je ne suis pas certain qu'à travers un enseignement les gens soient capables d'avoir une communication de bonne qualité (J10). mais à la limite je ne sais pas si on peut former quelqu'un à ça. Je ne suis pas convaincu (M40) je pense que quand on n'est pas prêt soit même, ce n'est pas facile malgré tout les cours, tous les conseils, tous les enseignements qu'on peut vous donner, qu'on puisse effectivement vous donner une méthode (M42),</p>	<p>5</p>
<p>Plus de formation</p>	<p>Ca nous aide quand même d'avoir des formations, des EPU, des séminaires, des choses comme ça. (B9) je pense que l'étudiant à l'hôpital devrait passer un peu plus de temps en consultation avec les chefs, pour justement... Pour avoir ce type d'annonce à faire car je pense que cela n'est pas assez fait. (F10) même si là-dessus on est quand même très mal informés en fait. Il faut qu'on aille nous même chercher l'information (I29) je pense que le meilleur, à mon avis parce que je suis fils d'enseignant sans doute, c'est un enseignement qui est purement pédagogique avec un maître, avec un professeur qui vient donner la bonne parole (J8) Au moins que des fois en communiquant on arrive à savoir comment faire, comment cela serait mieux fait (O12),</p>	<p>5</p>

2.3. Analyse et discussion

2.3.1. Sur la méthode

2.3.1.1. Les avantages

Il était prévu initialement de réaliser l'étude à partir d'un focus-group mais l'avis du conseil scientifique de la faculté de Nancy a suggéré plutôt une étude basée sur des entretiens individuels avec les médecins interrogés. Le choix des entretiens semi-directifs s'est porté naturellement en raison du cadre de l'étude pour préserver la confidentialité des propos des médecins interrogés d'une part.

D'autre part, il était important, de savoir ce que les gens ne connaissent pas du sujet et de savoir ce qu'ils en connaissent. En groupe, les participants bien informés peuvent bloquer ceux qui le sont moins, ce qui rend difficile l'exploration des zones d'ignorance ou de perception erronée.

Au cours d'un focus-group l'opinion d'une personne peut être facilement influencée par celle des autres membres du groupe.

2.3.1.2. Les limites

La possibilité d'apparition d'un décalage entre le témoignage des participants et la réalité de leur pratique : cette limite se retrouve dans toute méthode qui se base sur l'avis, forcément subjectif, de l'interrogé plutôt que sur une observation.

L'enquête, de type déclaratif, inclut nécessairement un biais de mémoire qui n'a cependant pas de raison d'influencer l'impact « conscient » de la formation sur la pratique et le vécu. C'est de la narration du cas d'annonce que l'on peut attendre une approche au moins partielle des impacts « inconscients ». [56]

Des thèmes importants peuvent être omis par inadvertance par exemple plusieurs médecins n'ont pas toujours répondu à nos questions notamment s'ils s'estimaient compétents pour annoncer une mauvaise nouvelle ou sur la nécessité d'une consultation dédiée à l'annonce en médecine générale.

La souplesse de la séquence et de la formulation des questions engendrent des réponses différentes à partir de perspectives différentes, diminuant ainsi le caractère comparable.

2.3.2. Sur les résultats

2.3.2.1. La notion de maladie grave

Il est tout d'abord nécessaire de rapporter que la majorité des médecins interrogés, soit 9 sur 15 associent la maladie grave à un pronostic vital engagé. Ensuite la notion de maladie cancéreuse intervient en premier pour trois des médecins interrogés, mais on note cependant que la totalité des médecins nous ont raconté par la suite leur dernier cas de maladie grave qui s'avérait être un cancer, ce qui semble montrer la place importante qu'occupe la maladie cancéreuse dans l'esprit de chaque médecin interrogé.

D'après l'Institut de Veille Sanitaire [57], en France, les maladies chroniques touchent près de 20 % de la population et sont l'une des causes principales de décès et de handicap. Problème majeur de santé publique, ces affections de longue durée et évolutives entraînent souvent une détérioration de la qualité de vie et sont parfois associées à une invalidité ou des complications graves de santé. Parmi ces pathologies ou leurs déterminants, on peut citer les cancers qui représentent 30 % des causes de décès par an, le diabète, l'hypertension artérielle qui touche 66 % des plus de 50 ans, l'obésité qui concerne 17 % des 18-74 ans ou encore les maladies cardiovasculaires.

2.3.2.2. La préparation de l'annonce

Les préliminaires et la préparation de l'annonce sont décrits comme la première étape de l'annonce selon Buckman [30]. Des recommandations de la HAS datant de février 2008 [27] reviennent sur ce point : en incitant les professionnels de santé à se poser des questions avant la rencontre avec le patient. On s'attendrait donc à ce que les médecins généralistes élaborent une phase de préparation avant l'annonce. Or, d'après nos résultats, il n'en est rien puisque seulement 4 sur 14 médecins estiment préparer l'annonce. On retrouve plusieurs fois dans le discours la notion de « spontanéité » de l'annonce qui ne doit pas être « calculée ».

Cette difficulté de préparation est inhérente à la pratique quotidienne du médecin généraliste, dans la mesure où il ne sait pas toujours quand le patient va revenir en consultation, ou parfois il n'a pas toutes les données ou les résultats des examens complémentaires demandés, au moment où le patient revient le voir.

Cette phase de préparation de l'annonce est aussi rendue difficile car possiblement chronophage pour le médecin généraliste comme l'affirme le Dr D : « *malheureusement le quotidien me montre que j'aimerais passer plus de temps avec mes patients mais c'est difficile de tout caser et de tout aborder ce qu'il faudrait ; s'accorder un peu plus de temps* ». Cette étape serait donc plus facilement réalisable dans le cadre de la consultation d'annonce hospitalière décrite initialement dans la mesure 40 du Plan Cancer 2003-2007. [45]

2.3.2.3. Le temps de l'annonce

2.3.2.3.1. Qui fait l'annonce ?

La loi du 4 mars 2002 [7] prévoit que « l'information *incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables* ». Ce texte ne précise donc pas vraiment quel médecin doit faire l'annonce dans le cadre d'une maladie grave. Est-ce que c'est celui qui est à l'origine du diagnostic en orientant le patient ou est-ce que c'est celui qui confirme le diagnostic ? En pratique, le médecin généraliste se retrouve rarement dans la situation de confirmation du diagnostic, car pour aboutir à un diagnostic « complet », il est souvent nécessaire de recourir à des explorations complémentaires dont les résultats sont connus de prime abord par le médecin spécialiste qui interprétera ces examens. Si bien que dans la majorité des cas, ce sera le médecin spécialiste de second recours qui fera cette annonce comme nous le précise nos résultats au travers des discours de six médecins. Par exemple on peut citer le Dr A : « *En général les gens sont reconvoqués par le spécialiste et c'est lui qui fait l'annonce* », le Dr D ajoute à ce propos : « *On a besoin forcément d'un avis spécialisé pour confirmer et c'est souvent à ce moment là que l'annonce est*

faite ». Le Dr I soutient en disant : « *Les diagnostics de maladie grave ce n'est pas nous qui les annonçons à chaque coup. Très souvent ils sont fait en milieu hospitalier et c'est des confrères en milieu hospitalier qui vont annoncer le diagnostic* ».

Le généraliste est toutefois souvent amené à préparer le patient vers cette annonce en évoquant la possibilité de telle ou telle maladie pour justifier la réalisation des examens complémentaires qu'il demande. Cela peut-il alors être considéré comme une « pré-annonce » ? Ce fait est étayé par le Dr H qui affirme : « *On est obligé de préparer à l'annonce d'une mauvaise nouvelle en disant : "Voilà, j'ai trouvé quelque chose, je ne sais pas ce que c'est. Cela peut être pas grand-chose comme cela peut être très grave". C'est déjà en soit l'annonce d'une mauvaise nouvelle* ».

Un tiers des médecins de notre étude estiment cependant que le médecin généraliste est le mieux placé pour dire cette annonce, en raison de la relation privilégiée qu'il partage avec ses patients, afin de pouvoir adapter ses propos à ce qu'il sait du vécu de son patient. C'est le cas du Dr G qui cite : « *Cela doit être primordial dans la relation, je pense que c'est à nous à le dire et à annoncer, les gens nous connaissent et il faut en assumer les conséquences et puis de toute façon je pense que c'est à nous à annoncer aussi parce que c'est des gens que l'on connaît, qu'on soigne, qui nous font confiance* », ainsi que du Dr J : « *Je pense que pour avoir une relation particulière et adaptée avec un patient à qui on doit annoncer une maladie grave, je pense que ça passe par la connaissance du patient, ça passe par la connaissance de son passé et son vécu et dans un service spécialisé cela me paraît très difficile* ».

D'autres médecins au nombre de trois parmi lesquels on peut citer le Dr K : « *Je pense qu'effectivement on a à préparer peut-être le terrain en tant que médecin généraliste mais on a pas à dire le diagnostic* » préfèrent que cette information soit donnée par le spécialiste de second recours pour plusieurs raisons : parce qu'ils sont mieux placés pour indiquer la suite de la prise en charge qui peut s'avérer assez technique parfois (Dr I : « *Dans certains cas la prise en charge est suffisamment technique pour qu'eux, ils puissent donner plus d'informations, enfin plus de précisions sur la prise en charge que nous* ») et pour respecter une notion de collégialité de l'information donnée avec un discours concordant de la part de tous les intervenants (Dr K : « *Le fait que les choses se disent et soient pensées d'une façon collégiale c'est important* »). Mais cela peut entraîner des situations difficiles à gérer quand le médecin reçoit les résultats des examens avant que l'annonce soit faite par le médecin de second recours.

A ce propos les recommandations de la HAS [58] indiquent que : « *lorsque plusieurs professionnels de santé interviennent, chacun informe la personne des éléments relevant de son domaine de compétences en les situant dans la démarche générale de soin. Chaque professionnel de santé n'a pas à présumer que l'information relevant de ses compétences a été donnée par d'autres. Toutefois, il s'enquiert des informations déjà délivrées et en tient compte pour celles qu'il donne* ». C'est pour cette raison qu'il est indispensable d'avoir une communication rapide et de bonne qualité entre le médecin de ville et le médecin hospitalier, ce qui fait notamment l'objet de la mesure 18 du Plan Cancer 2009-2013 intitulée : *Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant*. [46]

Certains médecins de notre étude soulignent l'intérêt fondamental de cette collaboration entre le médecin généraliste et les médecins de second voire troisième recours. On peut citer par exemple le Dr I : « *Le fait qu'on les revoie derrière c'est complémentaire, c'est une évidence* » ou le Dr K : « *Il faut un discours unique et ça je pense que l'annonce d'une maladie grave ça c'est important que chacun ait le même discours* ».

D'après un rapport de 2003 de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer, 18% des cancers sont annoncés par un généraliste [59].

Dans l'étude Bungener et al. [60] parue en 2008 portant sur 1679 patients suivis par des médecins généralistes français, l'implication du médecin traitant dans l'annonce était de 55%, alors qu'elle était faite par un autre médecin pour 61%. Dans la même étude une population de 1994 patients suivis par des médecins généralistes, maîtres de stages français, cette implication dans l'annonce était superposable avec respectivement 61% par le généraliste et 59% par un autre médecin.

2.3.2.3.2. L'annonce, mais à qui ?

Conformément à la loi du 4 mars 2002 [7] qui reconnaît un droit général pour toute personne d'être informée sur son état de santé par les professionnels de santé, la Haute Autorité de Santé [58] recommande plusieurs modalités :

- Lors d'un entretien individuel.
- En présence d'un accompagnant.
- En présence d'une personne de confiance (Au sens de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique [61] qui stipule que : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions »).

Il faut toutefois proposer à chaque fois que l'entretien se fasse en partie de façon singulière sauf si la personne s'y oppose.

Dans le cas d'un majeur qui n'est pas en mesure de recevoir l'information (c'est-à-dire notamment : coma, accident vasculaire cérébral, maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées, maladies psychiatriques...), il revient au professionnel de santé de vérifier qu'une personne de confiance a bien été désignée par la personne malade à un moment où cette dernière disposait encore de ses facultés de discernement. En l'absence de personne de confiance, le professionnel de santé consulte les proches présents. Il indique dans le dossier médical pourquoi il s'est trouvé dans la nécessité de les consulter et le contenu de l'information donnée.

D'un point de vue juridique « le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre

d'apporter un soutien direct à celle-ci sauf opposition de sa part ». (Article L. 1110-4 loi no 2002-303 du 4 mars 2002) [7].

Dans notre étude, les médecins interrogés informaient majoritairement la personne concernée comme le Dr F : « *Les gens reviennent souvent avec des résultats et c'est là qu'on leur dit* », le Dr H : « *Je lui ai annoncé qu'elle allait passer un mauvais week-end* » ou encore le Dr L : « *C'est comme quand je réponds à vos questions, c'est dans le blanc des yeux du patient* ». Seulement un médecin a soulevé le problème du majeur incapable atteint de démence pour lequel il a informé la famille (Dr E : « *Quelquefois le malade n'a pas conscience de la gravité du problème et c'est à la famille qu'on doit annoncer* ») et un autre a fait l'annonce au conjoint de la personne concernée sans préciser une éventuelle opposition de la personne concernée (Dr M : « *L'annonce je l'ai même faite initialement par l'intermédiaire de son épouse que je vois aussi régulièrement et, à qui j'ai expliqué les choses* »), ce qui pouvait être répréhensible au regard de la loi dans ce dernier cas.

Il s'avère donc être très important de savoir à qui on fait l'annonce afin de rester dans le cadre légal.

Dans la même étude citée précédemment [60], l'annonce a été dite directement au patient pour 90% des patients dans les 2 cohortes. Cette même annonce fut rapportée à la famille pour 53% par les généralistes « non maîtres de stage » et pour 58% par les généralistes « maîtres de stage ».

2.3.2.3.3. L'annonce, mais quand ?

Choisir le moment de l'annonce est une difficulté pour le médecin généraliste car il ne peut pas, dans la majorité des cas, prévoir le jour où il devra faire cette annonce, sauf dans le cas où il convoque la personne concernée. Ceci rejoint la problématique de la préparation de l'annonce définie précédemment.

Un des médecins interrogés nous fait remarquer un cas où le pronostic de la maladie était bref, posant le problème du caractère imprévisible de certaines maladies dans l'organisation de l'annonce. Il s'agit du Dr K : « *On ne pensait pas que ça allait aller aussi vite quoi donc on n'a pas eu le temps de dire les choses au moment où il fallait. Il fallait aller très vite* ».

Il peut être aussi assez compliqué de différer l'annonce dans les cas où est prévue une consultation d'annonce hospitalière comme nous le font remarquer plusieurs médecins interrogés (Dr B : « *On ne peut pas attendre la consultation d'annonce à l'hôpital parce que souvent il faut encore un mois pour avoir le rendez-vous et on ne va pas les laisser un mois* » et Dr F : « *Je n'ai pas pu l'annoncer comme je voulais à la patiente car elle avait déjà rendez vous l'après midi avec l'ORL et elle m'a téléphoné pour savoir si j'avais les résultats de l'histologie* »), en raison de l'impatience des patients ou des délais de rendez-vous pour adresser le patient vers l'établissement où sera faite la consultation d'annonce.

Or, d'après les recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé parues en novembre 2005 [62] : les médecins généralistes, radiologues ou spécialistes d'organe, exerçant en ville, sont aussi, bien évidemment, amenés à annoncer un diagnostic de

cancer, mais les objectifs du dispositif d'annonce ciblent le temps hospitalier de l'annonce. Leur rôle est, dès lors, d'orienter rapidement le patient vers un établissement où il pourra bénéficier de ce dispositif.

2.3.2.3.4. L'annonce, mais comment ?

On peut citer cette affirmation de Gargiulo [63] : « Si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis. »

Si le dispositif d'annonce correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer puis à l'annonce de la proposition de stratégie thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire [62], alors qu'en est-il de cette consultation dédiée au niveau du médecin généraliste ?

Notre étude nous révèle qu'environ un médecin sur quatre estime dédier une ou plusieurs consultations à l'annonce du diagnostic de maladie grave. C'est le cas du Dr I : « *En pratique je contacte le patient et puis euh... Je lui demande de prendre rendez- vous avec moi* » et du Dr L : « *Cela m'est déjà arrivé, oui, mais sans réfléchir en disant je veux vous voir* ».

Les autres estiment que « *cela fait plutôt partie d'une consultation habituelle* » (Dr E). Le Dr N ajoute : « *Non, je ne le convoque pas, le patient revient forcément, pour avoir des explications ou sollicite par téléphone* ».

Concernant la durée de cette consultation la HAS recommande [27] : « Il ne s'agit pas de préconiser une longueur optimale de la consultation... mais de parler plutôt de disponibilité. Même si le créneau prévu doit être suffisamment long (pas de rendez-vous toutes les 10 minutes...), la durée de l'entretien doit être adaptée à la demande du patient :

- courte lorsqu'il est « sidéré » par la nouvelle et n'entend plus ou n'écoute plus (lui proposer alors un deuxième entretien).
- plus longue s'il pose des questions.

« *Quoi qu'il en soit, il faut respecter la liberté du patient, son rythme et sa personnalité.* ». Cette notion de disponibilité est essentielle pour sept des médecins interrogés : « *en laissant la porte ouverte à des questions* » (Dr M) ou encore comme l'illustre cette autre citation du Dr O : « *Quand je sais que je vais devoir lui annoncer je prends plus de temps par exemple* ».

Ensuite plusieurs auteurs [23,32] s'accordent sur le fait que l'annonce doit comporter : « Une information simple et progressive, petit à petit, « digérable », au pas à pas, respectueuse des mécanismes d'adaptation de chacun et d'un temps d'intégration indispensable ». Ce qui est concordant avec les propos de quatre médecins de notre étude dont un qui : « *pense que c'est la façon dont on annonce progressivement l'éventualité qui est importante enfin plutôt que de donner un coup de massue avec le mot qui fâche à la fin.* » (Dr F).

Deux médecins interviewés nous rappellent l'écueil de l'annonce par téléphone qui est à éviter à tout prix. C'est le cas du Dr F : « *Je n'ai pas pu m'engager et le faire moi-même surtout pas par téléphone et j'avais décidé de ne pas le faire par téléphone parce qu'une précédente expérience, j'étais obligé de le faire par téléphone* » et du Dr H : « *Je ne le fais jamais par téléphone. Jamais... Je refuse de le faire par téléphone* ».

2.3.2.3.5. Les mots pour le dire

Les recommandations de la HAS [27] nous rappellent : « *Qu'il ne faut pas oublier que si chaque mot compte, au-delà des mots, l'attitude et la posture du médecin constituent aussi des messages* ». L'annonce doit contenir :

- Une information répétée.
- Une information cohérente, une communication sincère et vraie : ne rien dire qui ne soit vrai.
- Une attention particulière à la formulation, aux mots prononcés, éviter le jargon d'expert.
- Un contrôle régulier de la compréhension et une reformulation si nécessaire.
- L'ouverture vers un espoir réaliste.

Nous avons mis en évidence cette nécessité de loyauté dans le discours au travers de notre étude par les commentaires de trois médecins parmi lesquels le Dr K qui affirme : « *Je veux dire il y a un discours de loyauté à avoir, d'authenticité à avoir et ça si il n'y a pas d'authenticité les gens s'en rendent tout de suite compte* ». Il existe aussi la problématique du choix des mots notamment le tabou relié autour du mot « cancer » avec cette citation du Dr F : « *Tant que le mot n'est pas lâché de toute façon c'est le mot le plus important quoi, quand on dit vous avez un cancer on a beau « l'enrubanner » et mettre du beau papier autour il est là* ».

D'après l'étude Bungener et al. [60] datant de 2008 portant sur 349 médecins généralistes français et 410 autres médecins généralistes français, maîtres de stage, il s'avère que l'emploi du terme « cancer » n'est pas (ou plus) tabou chez les médecins généralistes français même si les généralistes maîtres de stage l'utilisent un peu plus souvent que l'ensemble de leurs confrères généralistes (86% contre 82%, khi deux = 0,001). Cette différence ne paraît pas liée à l'ancienneté de la relation médecin malade mais plus à la proximité avec les équipes spécialisées.

D'après Sylvie Fainzang [36] : la question de l'information a en partie à voir avec la notion de gravité, qui en est l'enjeu principal. Le silence autrefois fait sur l'existence d'un cancer s'est aujourd'hui déplacé et s'effectue à présent sur l'existence de métastases, en raison de la relative banalisation du premier et de la connotation de gravité des secondes. C'est d'ailleurs sur celles-ci que se fixe préférentiellement le mensonge aujourd'hui, quand bien même les membres des professions médicales sont intimement convaincus que, désormais, on dit tout au patient. Si la présence du cancer n'est plus cachée, une autre réalité, elle, est donc désormais souvent dissimulée, lorsque le diagnostic est précisément porteur d'un sombre pronostic. Le tabou a ainsi changé d'objet et un glissement s'est opéré : du refus d'annoncer la maladie au refus d'annoncer son aggravation.

Or, si au plan légal strict, la loi du 4 mars 2002 [7] garantit l'information du malade, cette information n'est pourtant pas toujours donnée, au motif premier que cette information n'est pas toujours bénéfique au malade ; suivant en cela l'esprit du code de déontologie médicale ; et que, dans son intérêt, il ne faut pas tout dire. Il serait souhaitable que le médecin puisse mesurer, chez son patient, le désir de savoir ou de ne pas savoir. Même si c'est un peu plus réalisable dans le cas d'un malade connu de longue date, cette appréciation reste en

partie aléatoire. Par exemple, le médecin peut estimer que son patient est trop fragile pour supporter une annonce péjorative, ce qui n'est peut-être pas vraiment le cas. Inversement, tel patient que l'on croit solide peut ne pas supporter l'annonce d'une maladie grave. Si l'on décide de ne rien dire, il risque de s'installer, entre malade et médecin, une relation où le « non-dit » va jouer un rôle éventuellement péjoratif.

Dans le rapport de recherche du CERMES d'octobre 2008 [60], l'enquête quantitative souligne que dans 7% des cas, les généralistes n'annoncent pas à leurs patients qu'ils ont un cancer. Pourquoi ? Parce qu'ils considèrent que ces patients sont anxieux ou qu'ils ne semblent pas le souhaiter.

Une autre étude parue dans le Bulletin du Cancer en 2007 [64] portant sur 80 patients atteints de cancers divers et provenant de milieux socioculturels différents révèle qu'en définitive, ce que les médecins choisissent de dire ou de ne pas dire à leurs patients est donc largement motivé, non pas tant, ou en tout cas pas exclusivement, en fonction de la psychologie particulière du destinataire de l'information et de son aptitude à l'entendre, mais en fonction, avant même parfois l'état pathologique du malade, de son statut socioculturel réel ou supposé.

Dans notre étude seulement deux médecins ont avoué avoir parfois menti à leur patient à propos de leur maladie (Dr L : « *On ment un petit peu quand même* ») et un troisième en omettant des détails de la maladie (Dr A : « *Mais là je ne l'ai pas dit au patient* »).

2.3.2.3.6. Le médecin généraliste face à l'annonce

Ce thème fait intervenir les difficultés que le médecin peut ressentir au moment d'annoncer une maladie grave. Il existe une littérature empirique exposant les différentes raisons des difficultés du médecin à annoncer une mauvaise nouvelle [65, 66, 67, 68], notamment décrites par Buckman et Baile et al. [30, 69, 70], mais celles-ci apparaissent multiples. Certaines raisons semblent liées au souci de protéger le patient comme la peur de le faire souffrir [30, 43], la crainte d'ôter tout espoir au patient [43, 68, 70], et de provoquer chez lui des réactions violentes [30, 66, 67, 69, 71]. D'autres raisons paraissent liées au souci de se protéger : peur de se laisser envahir par ses propres émotions [43, 67, 69], peur d'être considéré par le patient comme responsable de la mauvaise nouvelle [30, 65, 69, 72], crainte de ne pas savoir réagir devant les émotions du patient [30, 65, 66, 68, 69], évocation de sa propre mort ou celle de ses proches [30, 65, 66, 69, 73], difficulté du constat d'échec vis-à-vis de la maladie [30, 70].

Celle qui est le plus fréquemment citée dans notre étude concerne le constat d'échec du médecin face à la maladie. Nous pouvons citer à ce propos le Dr A : « *C'est en train de mal évoluer, d'échapper au traitement et on arrive en fin de... en soins palliatifs...* » et le Dr B qui ajoute : « *Mais après quand on sait qu'il y a malheureusement un pronostic à court terme, c'est très difficile... Très difficile oui* », et le Dr I : « *Bah les difficultés, c'est quand malheureusement on n'a pas de traitement à proposer. Là où c'est très très dur c'est...* »

Deux médecins citent le cas particulier de l'annonce chez l'enfant ou le sujet jeune, situation dans laquelle ils expriment éprouver encore plus de difficultés que chez l'adulte. Il s'agit respectivement du Dr H : « *Surtout quand cela touche des gens jeunes, des enfants* » et du Dr L : « *Plus dur chez les enfants, logique* ».

Le médecin se sent souvent démuni dans ces situations d'annonce comme le Dr A qui affirme : « *Je ne me sens pas en danger peut être un peu démuni, un tout petit peu...* », ou le Dr O : « *On se sent démuni aussi pour annoncer une mauvaise nouvelle, nous-mêmes on est un petit peu stressé à l'idée d'annoncer une mauvaise nouvelle* ». Certains ressentent comme un manque de soutien vis-à-vis de la structure hospitalière dans le suivi et la prise en charge du patient. Ce fait est dénoncé par le Dr H : « *On a souvent un service hospitalier qui est peu présent, non pas qu'ils n'en ont pas la volonté, mais ils n'en ont pas le temps* ».

D'autre part le médecin généraliste peut éprouver des difficultés pour être à l'aise dans l'explication de la suite de la prise en charge au patient comme l'énonce le Dr A : « *On ne sait pas toujours vraiment quelle sera la prise en charge derrière* » en raison de l'évolution constante des traitements, dans la maladie cancéreuse notamment, qui relève bien d'une prise en charge spécialisée. Le Dr I est d'accord sur ce point : « *Dans certains cas la prise en charge est suffisamment technique pour que eux, ils puissent donner plus d'informations, enfin plus de précisions sur la prise en charge que nous* ».

Une autre notion qui revient fréquemment dans les propos des médecins sondés est la solitude au moment d'annoncer surtout chez les médecins les plus âgés comme le Dr H qui « *n'ont pas appris à travailler en équipe* » et qui se sentent délaissés par la structure hospitalière comme nous l'avons cité auparavant. Le Dr A ajoute à ce propos : « *Franchement seul, de toute façon le généraliste il est seul, du matin au soir on est tout seul* ».

Plusieurs auteurs insistent sur l'importance de former les médecins à la connaissance et la gestion de leurs propres mécanismes de défense [23, 27, 32] compte tenu de leur influence sur leur pratique et leur vécu.

2.3.2.3.7. Réactions du patient face à l'annonce

Ce thème fait intervenir les réactions du patient face à l'annonce comme celles décrites par E. Kübler-Ross [33]. Celles qui posent le plus de problèmes aux médecins interrogés sont les réactions en contradiction avec la volonté du médecin, notamment pour l'acceptation du diagnostic puis de la prise en charge. Nous pouvons citer le cas assez fréquent du déni qui est une réaction normale et passagère suite au traumatisme de l'annonce, survenant rapidement dans l'enchaînement des étapes, et qui peut être ressenti par le médecin qui ne connaîtrait pas cette réaction comme un refus de prise en charge ou un défaut de compréhension comme le décrit ce médecin de notre étude : « *qui refusent, qui n'écoutent pas, qui n'entendent pas ce qu'on dit, enfin ce qu'on dit, ce qu'on suggère* »(Dr M).

Ensuite il y a le cas de la passivité du patient dans l'absence de recherche d'information sur sa maladie, à notre époque où la place du patient doit être au centre et où il doit devenir acteur dans la relation médecin-patient dans le cadre du modèle autonomiste [8].

En cas de révolte du patient vis-à-vis de l'annonce il peut essayer de rendre le médecin responsable de cette nouvelle en invoquant un retard diagnostique comme l'indique le Dr N : « *C'est toujours la même question : est-ce que... Pourquoi on ne s'en est pas rendu compte avant. Voilà c'est toujours ce qui revient* ».

Certains patients, après avoir reçu l'annonce, refusent volontairement la prise en charge et les traitements proposés. Cela est souligné dans les dires du Dr C : « *Le patient peut être désemparé et puis bon se refuser à tout examen* », et du Dr L : « *La personne qui ne veut rien faire alors qu'il y a quelque chose à faire en disant je mourrais comme ça* ». Cette situation place le médecin dans une position difficile et celui-ci peut alors craindre des réactions violentes incluant le suicide dans les cas les plus extrêmes. Le Dr M nous dit à ce propos : « *Parce qu'on ne sait pas quand on annonce ça à quelqu'un, est-ce qu'il ne va pas brutalement mettre fin à ses jours parce qu'il ne veut pas entendre parler de ça. Je crois que c'est la situation qui m'inquiète le plus* ».

Plusieurs cas de suicides sont relatés par l'expérience des médecins interrogés dans notre étude. Le Dr G nous confie : « *J'ai eu une fois un suicide...* ». Le Dr N ajoute : « *A peine on avait évoqué chez lui un diagnostic de cancer de la prostate, le lendemain matin passait sous le train* ».

On peut rajouter à cela les difficultés liées à l'impact de la religion ou des croyances comme le cite le Dr K : « *Quand les gens sont dans l'acceptation d'une certaine philosophie d'eux même et de la vie, c'est souvent plus facile mais quand les gens... Suivant leurs croyances, etc.* » et le Dr G : « *Il y en a qui se mettent à prier car ils croient en Jésus Christ* ».

Le Dr K constate que les patients ont de plus en plus tendance à refuser la survenue de la mort dans notre société où l'espérance de vie s'accroît d'année en année. Elle affirme : « *Il me semble que dans le temps c'était plus simple les gens avaient une approche de la vie qui était : la vie, la mort cela faisait partie d'un ensemble. Maintenant on éloigne beaucoup la mort donc les maladies graves...* ».

Certains médecins de notre étude comme le Dr M mettent l'accent sur le fait que parfois ils perdent de vue leurs patients suite à l'annonce et la prise en charge hospitalière. Il dit à ce propos : « *C'est qu'à partir du moment où on a porté ce genre de diagnostic et que l'on confie le patient au spécialiste, souvent on ne le voit plus de trop...* ». Le Dr B ajoute : « *Il y a des gens des fois aussi que l'on ne voit plus. Dès qu'on leur a donné les examens à faire ou quoi, après ils ne repassent pas* ». Mais dans une étude de 2010 [74] menée par la Ligue contre le cancer auprès de 565 médecins généralistes il est mis en évidence qu'après l'annonce du diagnostic de cancer, les médecins généralistes conservent une relation étroite avec leurs patients dans 95% des cas. Alors est-ce que cette « fuite de patients » est une réalité ou plus une crainte des médecins interrogés ?

Il est bien évident que le médecin généraliste conserve toute sa place dans le suivi ultérieur du patient pour gérer les pathologies chroniques préexistantes et bien souvent les effets secondaires des traitements tels que radiothérapie ou chimiothérapie dans le cadre de la maladie cancéreuse.

Cette contradiction vis-à-vis de la littérature au sein de notre étude semble donc être plutôt une crainte des médecins interrogés ou les cas isolés de patients n'ayant pas d'autres pathologies chroniques les poussant à consulter régulièrement leur médecin généraliste.

2.3.2.3.8. L'attitude du généraliste face au patient

La notion qui est le plus couramment citée au travers des résultats de notre étude est l'adaptation de l'attitude du généraliste en fonction de son patient et c'est là où justement le médecin traitant doit jouer son rôle

car il a la connaissance du vécu de son patient. Nous pouvons citer en ce sens le Dr G : « *J'essaye de l'adapter en fonction de ce que le malade est susceptible de pouvoir entendre* », le Dr I : « *En cernant la personnalité des gens, on sait qu'on ne va pas s'y prendre de la même façon, en fonction de la personnalité d'une personne à une autre, l'approche va être un petit peu différente mais quand on connaît les gens ça aide* », ou le Dr J : « *Je pense qu'elle doit être adaptée à la personne qui est en face de soi, à sa psychologie, à son caractère, son vécu* ».

Les recommandations de la HAS de février 2008 [27] insistent sur le fait : « *Qu'il faut sans cesse se rappeler qu'il faut s'adapter à la personne unique que l'on a en face de soi. Dans le moment de l'annonce, le praticien doit être attentif aux réactions, à l'expression des besoins et des valeurs de la personne qui le consulte à ce moment-là. Il faut aussi tenter de s'adapter au rythme de la personne pour apporter à la fois les éléments d'information nécessaires à la qualité et la sécurité de la prise en charge en évitant d'anticiper des explications non demandées ou de répondre à des questions clairement formulées* ».

Il est ainsi indispensable de réaliser un accompagnement du patient et de sa famille en se rendant disponible au maximum comme nous l'indiquent le Dr F : « *D'être suffisamment empathique pour leur affirmer le soutien que nous même on aura pendant leur traitement* » et le Dr H : « *Il faut soutenir la personne et la famille* ».

Mais le médecin généraliste doit aussi savoir prendre de la distance vis-à-vis de la relation qu'il entretient avec son patient afin de conserver sa santé mentale. Et c'est une notion importante pour cinq des médecins interrogés. Nous pouvons citer le Dr D : « *Je dirais qu'il faut savoir mettre une distance, sinon on ne peut pas faire ce métier, on ne peut pas malheureusement... On est obligé de se blinder et de prendre un peu de recul* », le Dr G : « *En prenant de l'âge il faut savoir que... On ne peut pas sauver tout le monde hein et puis à un moment... On ne peut plus sauver* », et le Dr L : « *Mais après les années passent, donc d'annoncer quelque chose... C'est la pratique quotidienne* ».

2.3.2.3.9. L'attitude de la famille

Notre étude révèle que la famille du patient rend parfois le médecin, responsable de la mauvaise nouvelle ou peut rendre la situation difficile en raison de conflits d'intérêt qu'il faut savoir écarter pour protéger le patient au moment de l'annonce. Ces notions sont étayées par les dires du Dr G : « *Quand vous vous retrouvez avec des diagnostics comme ça, la famille elle est en général beaucoup plus grave dans... Dans le ressenti et... Et vous juge beaucoup plus difficilement que le malade...* », et du Dr K : « *Enfin c'est très compliqué les familles recomposées, je trouve et puis ça sera de pire en pire car quand on voit... Et puis il y a des fragments de famille qui sont tenus à l'écart, c'est vraiment compliqué. Alors après c'est le patient qui décide mais des fois, on se rend compte que le patient n'a pas toujours la facilité de décider parce qu'il y a des enjeux* ». Dans tous les cas, il faut savoir que l'information appartient à la personne concernée mis à part les cas particuliers du mineur ou de l'adulte protégé [58].

Un des médecins interrogés nous signale souvent perdre la relation avec la famille d'un proche ayant contracté une maladie grave entraînant le décès. Il s'agit du Dr H qui affirme : « *Souvent la famille qu'on soignait aussi, change de médecin. Ca c'est frustrant et difficile, surtout quand on est jeune médecin* ». D'après l'étude

Bungener et al. [60] parue en 2008 : lorsque cet accompagnement terminal par le médecin généraliste a eu lieu, celui-ci a continué d'avoir des contacts avec le reste de la famille dans 88% des cas.

2.3.2.4. Après l'annonce, qu'en est-il du soutien moral ?

Une intervention psychosociale précoce est nécessaire. Elle permet d'apaiser la souffrance psychique. Mais elle permet aussi d'augmenter considérablement la survie [75], peut-être par une immunité meilleure. Cette intervention psychosociale peut être représentée par des groupes de paroles, une psychothérapie de soutien (écoute et réassurance), une relaxation, une thérapie cognitive (éducation, management du stress, entraînement à la résolution de problèmes, soutien social). Une étude montre un taux de mortalité dans le mélanome à six ans de 9 % après intervention psychosociale au lieu de 29 % sans celle-ci [75]. Bien qu'atténué, cet intérêt persiste après dix ans de suivi [76]. L'équipe de Fawzy utilisait une thérapie cognitivo-comportementale de groupe associant éducation thérapeutique, entraînement à la résolution de problèmes, gestion du stress et soutien social pendant six semaines. Cette étude est la plus démonstrative mais d'autres études, avec d'autres techniques, sont en faveur de l'utilité d'une intervention psychosociale précoce [77].

Le Plan Cancer II [46] prévoit aussi un accès systématique aux soins de support pour tous les patients atteints de cancer. Ces soins sont définis en oncologie comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie et comprennent notamment la prise en charge psychologique.

D'après la définition du rôle théorique du médecin généraliste décrite par la société européenne de médecine générale (WONCA) [78], il a le devoir d'intégrer les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés avec son patient.

Dans notre étude le soutien après l'annonce peut recouvrir plusieurs modalités comprenant :

- **Un soutien personnel envers son patient**, dans la majorité des cas et pour 9 médecins sur 15, comme le Dr A : « *J'essaye de rassurer les gens en leur expliquant ce qui leur arrive, ce qui les attend et faire tout pour que cela se passe bien et qu'ils soient le moins mal possible* », et le Dr J : « *Après il y a effectivement la possibilité d'aider les gens tant sur le plan psychologique que sur le plan médical : leur apporter un réconfort ou tout du moins leur éviter d'avoir à subir les affres de l'angoisse ou de la dépression* ».
- **Un soutien personnel envers la famille du patient** en cas de nécessité comme le signale le Dr C : « *Même pour la famille et les accompagnants on n'hésite pas à prendre du temps pour les recevoir à part et autrement leur proposer un soutien psychothérapique* ». Deux des médecins interrogés, parmi lesquels le Dr M, remarque à ce propos qu'il existe selon eux une lacune dans le soutien aux familles et aidants du patient en affirmant au sujet de son vécu personnel : « *Cela a été catastrophique parce qu'en tant que mari, je n'ai bénéficié d'aucun soutien psychologique de quelque ordre que ce soit* ».
- **Un soutien familial** indispensable qui peut parfois être suscité par le médecin généraliste selon deux des médecins interrogés. Par exemple le Dr M : « *En tant que médecin aussi, on a besoin d'avoir quelqu'un qui*

nous donne un petit peu des nouvelles du patient et quelqu'un qui puisse aussi nous aider dans le soutien psychologique ».

- **Un relais vers les psychologues libéraux** comme l'indique le Dr M : *« Je travaille assez volontiers avec des psychologues, on a plusieurs psychologues ici que je trouve bien, avec qui je n'hésite pas à confier ça »,* difficile à mettre en œuvre en raison du surcoût engendré pour le patient car cette prestation n'est pas couverte par l'assurance maladie comme l'affirme le Dr C : *« Les psychologues sont installés mais il n'y a pas de prise en charge sécurité sociale donc c'est difficile de proposer aux patients ou à leurs familles »,* ou en raison d'une certaine réticence des patients à aller consulter un psychologue libéral. Le Dr I illustre ce fait en disant : *« A partir du moment où le patient ne s'y oppose pas car il y a plein de gens qui sont assez réticents ».*
- **Un relais vers les psychologues hospitaliers** en lien avec les structures annonçantes, a priori bien organisé dans le cadre du dispositif d'annonce en rapport avec le Plan Cancer II [46]. Le Dr I confirme cette notion : *« Autrement ils peuvent bénéficier de prise en charge auprès de psychologues dans le service où ils vont être traités. Ca se fait beaucoup ».*
- **Un relais avec les psychiatres libéraux**, difficile à mettre en œuvre en raison du manque de praticiens installés dans certaines régions et des délais très longs de rendez-vous constatés par les médecins interrogés. Le Dr C nous révèle : *« Pour les psychiatres c'est hors de question, ils sont trop sollicités, trop peu nombreux »,* le Dr G ajoute : *« Allez voir demander un rendez-vous auprès d'un psychologue ou d'un psychiatre pour que celui-ci vous reçoive dans des délais qui soient respectables ».*
- **Un relais vers des associations de patients**, dont la moitié des médecins de notre étude estime avoir recours régulièrement comme le Dr C : *« Je n'en parle pas systématiquement au patient mais c'est vrai que cela m'est arrivé quelquefois de leur suggérer qu'ils pouvaient avoir un contact avec une association X ou Y »,* ou le Dr I : *« J'ai déjà orienté des patients et des familles vers des associations effectivement ».* Ce recours s'avère plus utile dans le cadre de maladies neuro-dégénératives comme le confirment le Dr H : *« Oui, mais pas pour des pathologies oncologiques, cancéreuses, mais pour des pathologies comme le Parkinson, pour... Beaucoup le Parkinson, Alzheimer »,* et le Dr O : *« J'adresse plus les patients vers des associations pour la maladie de Parkinson, de ce genre là ».* Un manque de connaissance et d'information à ce niveau ressort des discours et il s'avère que cette prise de contact est plutôt initiée par le patient lui-même dans de nombreux cas. Le Dr M nous dit : *« Vous parlez aussi d'associations par exemple, je ne peux pas dire que j'ai une information très précise en la matière. Depuis que je suis installé, j'ai vu fleurir nombre d'associations réseaux etc. Et toutes sortes de dispositifs, il y en a tellement que je ne sais même pas ce qui existe ».* Le Dr I ajoute à ce propos : *« C'est un peu lamentable mais c'est souvent les patients, (rires), qui nous disent on est allé sur internet et puis on a vu qu'il y a une association... ».*

2.3.2.5. Lien entre généraliste et médecin de second recours

L'arrêté du 3 février 2005 [79] portant sur l'approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes, portait plus précisément sur le médecin traitant en définissant sa place dans le système de santé et en précisant ses fonctions :

« Les médecins traitants se coordonnent avec les autres professionnels et services participant aux soins de leurs patients. Leurs interventions contribuent à la continuité ainsi qu'à la qualité des soins et des services apportés à la population. Par leur fonction de conseil et d'orientation, les médecins traitants participent activement à la bonne utilisation du système de soins par leurs patients avec le souci de délivrer des soins de qualité à la collectivité, à des coûts maîtrisés. Leur relation de proximité avec leurs patients les situe également au cœur du développement de la prévention en santé. Les missions du médecin traitant sont les suivantes :

- *Assurer le premier niveau de recours aux soins.*
- *Orienter le patient dans le parcours de soins coordonnés et informer tout médecin correspondant des délais de prise en charge compatibles avec l'état de santé du patient.*
- *Assurer les soins de prévention (dépistage, éducation sanitaire, etc.) et contribuer à la promotion de la santé.*
- *Contribuer à la protocolisation des soins de longue durée, en concertation avec les autres intervenants.*
- *Favoriser la coordination par la synthèse des informations transmises par les différents intervenants et l'intégration de cette synthèse dans le Dossier Médical Personnel ».*

D'après les résultats de notre étude, nous nous rendons compte d'abord du manque d'information vis-à-vis du dispositif d'annonce auprès des médecins généralistes interrogés car seulement neuf médecins, soit environ les deux tiers, ont à leur connaissance l'existence de la consultation d'annonce hospitalière. Parmi ceux qui ne connaissent pas le dispositif d'annonce, nous pouvons citer le Dr D : *« Alors non je n'en ai pas connaissance non, ça je ne savais pas »* et le Dr O : *« Non je ne sais pas qu'à l'hôpital il y a une consultation d'annonce particulière ».*

Ensuite les médecins interrogés se plaignent beaucoup du manque de circulation des informations entre la médecine de ville et l'hôpital comme le précise ce médecin : *« On n'a pas de compte-rendu de cette consultation. Je n'en ai jamais eu en tout cas »* (Dr I).

Dans l'enquête de La Ligue parue en 2010 précédemment citée [74], 48.1% des médecins interrogés déclarent être satisfaits de l'information qui leur est délivrée par leurs confrères prenant en charge leurs patients pour un cancer, 16.5% reçoivent le Projet Personnalisé de Soins et 2.3% participent aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires. Une très large majorité (84 %) se contenterait de la simple « formalisation d'un contenu minimal du courrier récapitulatif de sortie » comme partage des données médicales entre professionnels de santé. Mais beaucoup de ces courriers arriveraient après que le médecin généraliste a revu son patient...

Une autre étude publiée en octobre 2009 dans la Presse Médicale [80] portant sur la circulation de l'information entre les médecins généralistes et l'hôpital et plus précisément sur les circuits, la quantité, le contenu

et la qualité des informations reçues, a montré que la communication était satisfaisante en terme quantitatif de façon globale : les médecins généralistes reçoivent des informations pour 8 patients sur 10 adressés à l'hôpital, mais pas en terme qualitatif. Les médecins généralistes avaient le sentiment que les médecins hospitaliers ne collaboraient pas avec eux.

Il est pourtant essentiel pour plusieurs médecins interrogés d'adopter un discours cohérent concernant les informations délivrées au patient lors de l'annonce. Pour cela la notion de collégialité de l'information est nécessaire comme nous le dit le Dr K : « *Le fait que les choses se disent et soient pensées d'une façon collégiale c'est important* », et cela passe par la réciprocité de la relation entre le médecin généraliste et le médecin de second recours qui va annoncer la maladie. D'abord, avant cette annonce, pour que le médecin généraliste puisse renseigner le médecin de second recours sur le vécu du patient qui recevra l'annonce afin de pouvoir préparer l'annonce dans de bonnes conditions. Puis après l'annonce pour que le généraliste puisse assurer le suivi ultérieur en réexpliquant la prise en charge et le soutien psychologique indispensable au patient. Le Dr F dit à ce propos : « *Souvent nous on repasse après les spécialistes pour réexpliquer ce qui a été dit et réexpliquer la prise en charge quoi, dire que bon, on sera là en plus pour le suivi si ils ne comprennent pas, qu'ils n'hésitent pas à nous appeler, etc. C'est souvent un petit peu notre place* ».

Notre étude a montré que les médecins généralistes avaient quelques attentes vis-à-vis du dispositif d'annonce : notamment concernant son fonctionnement qu'ils ne connaissent pas tous et la recherche d'une meilleure collaboration avec le médecin traitant pour inclure celui-ci dans le processus de l'annonce comme le prévoit le Plan Cancer II [46].

2.3.2.6. Vécu et ressenti du médecin généraliste

L'annonce d'une mauvaise nouvelle entraîne un impact non négligeable sur le vécu et le ressenti du médecin généraliste en raison de la promiscuité émotionnelle de la relation qui se crée parfois avec ses patients au bout d'un certain nombre d'années de suivi régulier.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle renvoie parfois le médecin généraliste à des situations qu'il a vécu personnellement dans sa famille ou chez des proches comme l'évoque le Dr M : « *Ma femme est très marquée par ce qu'elle a eu et moi je le suis aussi* », cela le confronte également à l'idée de la mort qui est très liée à la notion de la maladie grave comme nous l'avons vue précédemment. Il faut donc que le médecin soit prêt à accepter la mort de son patient, ce qui n'est pas toujours évident et peut lui faire ressentir un sentiment d'impuissance.

La répétition des cas d'annonce dans le temps peut aggraver ce sentiment d'impuissance jusqu'à provoquer quelquefois des situations de « burn-out » comme le cite le Dr C : « *On parle beaucoup de burn-out mais effectivement ça peut être une question qui se pose notamment chez les médecins généralistes en fonction de la charge de travail et parfois effectivement la fameuse loi des séries quand il y a des pathologies graves, lourdes qui se succèdent c'est moins facile* ».

D'après l'étude de la Ligue [74], auprès de 565 médecins généralistes, publiée en 2010, pour 65% des médecins interrogés, les cancers représentent une situation en forte progression dans leur activité. Une augmentation notamment liée au vieillissement de leurs patients d'une part et liée au progrès techniques et des campagnes de dépistage d'autre part.

Le plus souvent, une difficulté supplémentaire s'ajoute : le fait de ne pouvoir prédire de façon précise le devenir du patient. L'information se base alors sur l'annonce de risques encourus et d'un pronostic attendu d'après les notions statistiques tout en sachant que chaque « cas » est unique. Le patient est demandeur d'informations les plus précises possible sur sa propre maladie et son évolution, ce que le médecin ne peut totalement satisfaire. On peut citer le Dr M à ce propos : « *Nous, à partir du moment où on porte un diagnostic de maladie grave on ne sait pas non plus d'emblée quelle va être l'évolution de cette maladie* ».

L'annonce d'une mauvaise nouvelle pose des difficultés aux médecins généralistes car environ un tiers des médecins interrogés ne s'estiment pas compétents dans cet exercice, parfois en raison d'un manque d'assurance au cours de ces situations entraînant une sorte de doute comme l'affirme le Dr M : « *Non, je ne suis pas à l'aise, je ne sais jamais si je fais bien, si je fais comme il faut* », et parfois car certains médecins pensent que cette compétence est en quelque sorte innée ou plus une « *histoire de sensibilité individuelle* » (Dr F) et difficilement perfectible. C'est d'ailleurs le cas du Dr C : « *On est incompetent quoi, je ne sais pas si... je ne suis pas sûr de pouvoir m'améliorer dans ce domaine* ».

Le reste des médecins qui s'estiment compétents évoquent très fréquemment le poids de leur expérience : « *Au bout de 14 ans, 15 ans, oui je pense, oui...* » (Dr L).

On peut se demander où est-ce que le généraliste pense se situer dans le processus d'annonce ? Il y a ceux comme le Dr H qui pensent que : « *La place du médecin généraliste est surtout dans l'accompagnement. Après l'annonce. Plus que dans l'annonce* » et d'autres qui pensent que l'annonce d'une maladie grave fait partie des missions du généraliste comme l'annonce le Dr J : « *Dans la mesure du possible j'apporte un maximum de bénéfice mais s'il faut effectivement apporter une mauvaise nouvelle, cela fait partie de mon rôle. Il faut savoir le faire, c'est tout.* ».

Plusieurs médecins s'accordent pour affirmer l'importance d'une pluridisciplinarité dans la prise en charge après l'annonce aussi bien pour soulager le médecin dans sa pratique quotidienne mais aussi lui permettre de supporter ces situations sur le plan émotionnel. Le Dr K nous dit à ce propos : « *Je pense que c'est bien que ce soit un chemin à plusieurs, un partage que l'on fait à plusieurs et c'est quand même moins lourd à porter à ce moment-là* ».

2.3.2.7. La formation des médecins généralistes

D'après notre étude, 11 médecins sur 15 ne sont pas satisfaits de leur formation en communication. Cela est rapporté au fait qu'ils n'ont pas eu de formation spécifique pour la majorité d'entre eux dans le cadre de leur

formation initiale surtout parmi les plus anciens médecins interrogés comme le Dr K : « *Nous on avait rien eu à l'époque* » ou le Dr E : « *Moi je n'ai pas eu de formation particulière* ». Les plus jeunes comme le Dr I nous dit à ce propos : « *Je me rappelle qu'on en ait parlé, alors effectivement je ne me rappelle pas qu'il y ait eu une formation très longue là-dessus, c'est clair mais bon on en a parlé quand même* ». Nous pouvons donc constater qu'il y a eu un effort de formation concernant ce problème spécifique qui a été fait ces dernières années. Mais celui-ci est-il suffisant ? En effet il est important de se poser cette question puisque nous pouvons rappeler qu'un tiers des médecins de notre étude ne s'estimait pas compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle comme le Dr C : « *On est incompetent quoi, je ne sais pas si... je ne suis pas sûr de pouvoir m'améliorer dans ce domaine* » ou le Dr I : « *Jamais personne ne pourra vous dire que « oui je suis compétent, oui je suis bon et je sais comment il faut faire* ». De plus le Dr I ajoute : « *Non elle n'est pas assez importante hein c'est clair, la formation à la fac pour ce genre de prise en charge elle est trop light, elle va un peu très vite* ». Nous remarquons aussi que la moitié des médecins interrogés ne connaît pas bien les réactions du patient, suscitées par l'annonce d'une maladie grave d'après le tableau de fréquence thématique [ANNEXE3].

En matière de formation initiale, à Nancy, il existe depuis 5 ans une formation spécifique au cours de l'internat de médecine générale se présentant sous la forme d'un séminaire d'une journée s'intitulant « *Communication et relation médecin/patient* » dont les objectifs sont définis comme tels :

- appliquer les principes de la communication à la relation médecin/patient.
- gérer le déroulement de la consultation.
- faire face aux situations délicates ou difficiles (présence d'un tiers, demandes abusives, annonce d'une mauvaise nouvelle...).

Il existe également un séminaire intitulé « *Fin de vie* » dont les objectifs regroupent :

- organiser les soins à domicile d'un patient en fin de vie :
 - ✓ intervenir dans les décisions de poursuite ou d'abandon d'une thérapeutique à visée curative.
 - ✓ accompagner l'évolution psychologique du patient et de son entourage.
 - ✓ adapter au fur et à mesure la prise en charge thérapeutique palliative, pour soulager la souffrance du patient et éviter l'épuisement de son entourage.
 - ✓ coordonner les interventions des professionnels de santé au domicile, et utiliser éventuellement l'apport d'une structure d'hospitalisation à domicile ou d'un réseau de soins palliatifs.
- tenir son rôle professionnel lors d'un décès à domicile :
 - ✓ confirmer le décès.
 - ✓ réaliser les gestes souhaitables sur le corps du défunt, en veillant à leur impact sur l'entourage.
 - ✓ rédiger de façon adaptée les certificats constatant le décès et permettant la réalisation des démarches légales.
- accompagner le patient en deuil en fonction de son cadre de référence :
 - ✓ favoriser l'expression de la souffrance morale.

- ✓ repérer les éléments de pérennisation pathologique de la dépression et les indications d'une prise en charge spécialisée.

Cependant ces formations, comme toutes les autres ne sont pas obligatoires puisque l'étudiant doit assister à 50% des formations proposées sur les trois années de l'internat à son libre choix sur les thèmes des enseignements.

En matière de formation continue, les médecins interrogés citent l'existence d'Enseignements Post Universitaires, certains ont fait une formation en soins palliatifs ou ont des Diplômes Universitaires (DU) spécifiques, notamment le DU de Cancérologie. Ensuite la notion d'autoformation revient souvent par le biais de sites internet, de revues de littérature spécialisées quotidiennes ou hebdomadaires, de livres « *écrits sur l'accompagnement en fin de vie, les lois de bioéthiques par rapport à la fin de vie aussi* » comme l'affirme le Dr K. Tous les praticiens interrogés sont d'accord pour insister sur l'importance de l'autoformation par « l'expérience du terrain ».

Notre étude ne nous permet pas de déterminer la réelle formation en communication de chaque praticien interrogé faute d'une question précise en ce sens.

Plusieurs médecins s'interrogeaient sur l'intérêt d'une telle formation, notamment le Dr J qui nous affirme : « *Je ne suis pas certain qu'à travers un enseignement les gens soient capables d'avoir une communication de bonne qualité* ».

D'après l'étude Dufouleur C. [81] parue en mars 2011 dans Médecine, basée sur 15 entretiens semi-dirigés auprès de 8 médecins généralistes et 7 internes en médecine générale : tous pensaient qu'annoncer est une compétence indispensable à l'exercice de la médecine générale, aux enjeux importants pour le patient mais aussi pour le médecin et la relation thérapeutique, nécessitant donc une formation (les internes insistant sur le fait qu'annoncer correctement n'est pas inné). Ils attendaient peu de bases théoriques, espéraient surtout acquérir des bases pratiques, notamment de communication, mais aussi avoir des temps d'échanges entre confrères et des apports au niveau humain (connaissance de soi, réflexions sur la souffrance, la mort, etc.). Il y avait consensus sur le moment opportun de la formation : les bases théoriques essentiellement dès l'externat, les bases pratiques (cours de communication, jeux de rôles, cas cliniques) et humaines (temps de partage, groupe Balint) de façon répétée pendant l'internat, les séminaires, revues, groupes de parole/Balint après la thèse, malgré la difficulté de dégager du temps pour les formations une fois installé. Tous insistaient sur la nécessité de former les maîtres de stage afin d'optimiser le compagnonnage des jeunes médecins.

D'après l'étude de la Ligue contre le cancer [74] : en matière de formation, 84% des médecins disent avoir besoin d'une formation en oncologie mais un sur deux déclare ne pas en suivre. Par manque de proposition ou faute de temps ? Le besoin de formation est effectivement souligné par les généralistes.

Les médecins de notre étude sont également favorables pour suivre des formations spécifiques en matière de communication pour améliorer leur prise en charge sur ce point là comme le fait remarquer le Dr B : « *Cela nous aide quand même d'avoir des formations, des EPU, des séminaires, des choses comme ça.* ».

Afin d'optimiser l'effort accompli par le médecin pour informer mieux, il est nécessaire de comprendre le cheminement psychique du patient dans cette situation d'annonce. Pour cela, il est fondamental d'avoir décrypté au préalable son mode de fonctionnement psychologique habituel et les mécanismes de défense auxquels il peut avoir recours. Mais il est tout aussi important d'analyser, en miroir, les modalités de réaction du médecin et ses propres mécanismes de défense. En effet, c'est la rencontre de ces deux systèmes complexes qui permettra d'augurer du mode relationnel qui va s'établir entre le médecin et le patient [30]. La première étape de cette démarche passe par l'analyse des positions respectives du médecin et du patient, de la demande effective du patient en termes d'information, mais aussi du style communicationnel du médecin. Lorsque le médecin connaît ses caractéristiques relationnelles principales, avec les qualités et les défauts qui s'y associent, il lui est plus facile de s'ajuster au plus près des besoins relationnels du patient [37].

Leurs principes consistent à donner aux médecins accès à des outils de communication très simples, susceptibles d'améliorer leurs capacités relationnelles avec le patient et de se sentir plus à l'aise dans les situations difficiles d'annonce de mauvaises nouvelles. Ces formations recourent majoritairement à des formats interactifs s'appuyant sur des discussions de cas [82], des groupes Balint [39], des entretiens enregistrés ou filmés (avec ou sans acteur). Ces situations sont travaillées en petits groupes et permettent de pointer les moments de communication délicats, de faire des propositions d'autres manières d'interagir et d'identifier la modalité la plus fonctionnelle pour chacun [82, 83, 84]. Notons un élément majeur en termes d'impact sur le médecin : ces formations représenteraient un facteur de réduction du syndrome d'épuisement professionnel [85]. Plusieurs études [86, 87] ayant analysé l'apport de ces techniques de communication s'accordent sur le bénéfice ressenti par le médecin et son patient.

Par ailleurs, le Plan Cancer II [46] prévoit le développement de formations pour les médecins généralistes, afin qu'ils disposent de l'accès à une actualisation de leurs connaissances ainsi que d'outils pour faciliter la continuité des prises en charge sur le terrain.

CONCLUSION

La découverte et l'annonce d'une maladie grave sont des situations assez fréquentes dans la pratique de la médecine générale dont l'impact sur la relation du médecin avec son patient revêt une grande importance. Nous avons donc mené une étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés auprès de quinze médecins généralistes installés en Meurthe-et-Moselle afin d'évaluer les difficultés que les praticiens pouvaient éprouver dans ce moment de la pratique.

Ce travail nous a permis de se rendre compte des obstacles ressentis par le médecin généraliste dans le cadre du processus d'annonce d'une maladie grave. Ces problèmes apparaissent d'abord sur le plan personnel en prenant en compte son expérience et son vécu familial ou avec ses proches. Et ensuite sur le plan professionnel en pointant le manque d'information vis-à-vis du dispositif d'annonce qui n'est pas encore connu de la totalité des praticiens malgré son ancienneté. Il faut également relater les difficultés du partage et de la circulation des informations entre les divers protagonistes engagés dans le processus d'annonce, bien que son importance soit reconnue par tous pour une bonne prise en charge du patient. C'est d'ailleurs pour cette raison que ce point fait l'objet d'une mesure du Plan Cancer II afin de tenter de replacer le médecin généraliste à son poste de pivot du parcours de soins.

Il existe aussi de nombreux ennuis inhérents à la relation médecin/patient au cours de laquelle peut intervenir un troisième acteur représenté par la personne de confiance ou la famille du patient qu'il ne faut pas négliger. Afin de surmonter ces moments difficiles, il est indispensable de connaître les écueils à éviter au moment de la divulgation de l'information ainsi que la législation en vigueur sur le sujet.

La résolution de ses problèmes passe obligatoirement par une amélioration de la formation des généralistes sur les techniques de communication et sur l'enseignement théorique des mécanismes de défense des soignants ainsi que des réactions des patients à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Ces connaissances devront être transmises dès la formation initiale au travers de l'enseignement obligatoire pendant l'internat voire l'externat au moyen de cas cliniques, jeux de rôles ou des cours de communication, puis au cours des stages hospitaliers par le biais de groupes Balint avec partage d'expérience. Cette instruction devra ensuite se poursuivre pendant la formation continue au moyen de séminaires, groupes Balint entre pairs et l'autoformation par le biais de revues, publications et recommandations de bonne pratique par les instances compétentes. Cet enseignement doit viser les maîtres de stage pour optimiser le compagnonnage. Les données de la littérature confirment que l'expérimentation (jeux de rôles) répétée est nécessaire afin d'influencer les comportements. Elles soulignent le rôle incontournable du partage et du compagnonnage.

Il serait donc intéressant de sensibiliser les médecins généralistes aux possibilités d'apprentissage de méthodes en matière de communication qui pourraient aider certains médecins qui se sentent en difficultés au moment de l'annonce d'une maladie grave. Il faudrait informer les médecins des possibilités de formations, de lectures de groupes d'analyse de pratique qui ne peuvent qu'améliorer leur ressenti et la qualité de la relation médecin/patient.

Il faudrait également favoriser la création de colloques entre médecins généralistes et médecins hospitaliers afin d'échanger leurs impressions sur un patient, de partager la phase intellectuelle d'élaboration diagnostique, de discuter les problèmes éthiques sous-jacents, d'annoncer ensemble le diagnostic, de trouver des solutions médico-sociales. Il apparaît à la fin de cette étude qu'il s'agit d'objectifs prioritaires pour la qualité des soins.

BIBLIOGRAPHIE

01. Dictionnaire de l'académie française. 9è Edition. Tome I. 1992.
02. HOEMI B, BENEZECH M. *L'information en médecine, évolution sociale, juridique, éthique*. Paris : Masson Ed. 1993. (Collection Abrégé Méd).
03. SACKETT D-L et al. *Evidence based medicine : what it is and what it isn't*. British Medical Journal. Janvier 1996. 312. pp 71-72. (n°7023).
04. Organisation Mondiale pour la Santé. Bureau régional pour l'Europe. *Éducation thérapeutique du patient, programme de formation continue par des professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*, Copenhague : Version française UCL Bruxelles : 1998. p 84.
05. BRUNDAGE M-D, FELDMAN-STEWART D, COSBY R, et al. *Cancer patients' attitudes toward treatment options for advanced non-small cell lung cancer: implications for patient education and decision support*. Patient Education and Counseling 2001. 45. pp 149-57.
06. WEINFURT K-P. *Outcomes research related to patient decision making in oncology*. Clinical Therapeutics. 2003. 25. pp 671-83.
07. Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Code de la Santé Publique. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015> (Dernier accès le 04/01/2013)
08. BALINT M. *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris : Payot. 1972.
09. JONAS H. *Le Principe Responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*, Paris : Cerf. 1991. chap. IV-7.
10. LEVINAS E. *Le Temps et l'Autre*, 4e éd. Paris : P.U.F. 1991. Dernier chapitre.
11. LEVINAS E. *Éthique et Infini*, Paris : Fayard-Livre de poche. 1982. Chapitre V.
12. ENGELHARDT H T. *The Foundations of Bioethics*, New York : Oxford University Press. 1986.
13. RICOEUR P. *Les trois niveaux du jugement médical*. Paris : Éditions Esprit. 2001. 227. pp 21-33.
14. REICH GM. *L'information diagnostique et pronostique à l'épreuve des avancées thérapeutiques en cancérologie : réflexions éthiques*. Revue Francophone Psycho-Oncologie 2004. 3. pp 188-96.
15. Déclaration Universelle des Droits de l'Homme : <http://www.assemblee-nationale.fr/histoire/dudh/declara.asp> (Dernier accès le 04/01/2013)
16. Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales <http://conventions.coe.int/treaty/fr/Treaties/Html/005.htm> (Dernier accès le 04/01/2013)
17. Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine. Chapitre VIII. <http://conventions.coe.int/treaty/fr/treaties/html/164.htm> (Dernier accès le 04/01/2013)
18. Code de Déontologie médicale. Legifrance. www.legifrance.gouv.fr (Dernier accès le 04/01/2013)
19. Code Civil. Legifrance. www.legifrance.gouv.fr (Dernier accès le 04/01/2013)

20. Jurisprudence Mercier. Civ., 20 mai 1936, *DP* 1936, 1, p. 88.
http://www.courdecassation.fr/publications_cour_26/rapport_annuel_36/rapport_2010_3866/quatrieme_partie_e_jurisprudence_cour_3879/assurances_curit_3894/droit_responsabilite_3895/responsabilite_medicale_19448.html (Dernier accès le 04/01/2013)
21. Définition de la santé. Site de l'Organisation Mondiale de la Santé :
<http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> (Dernier accès le 04/01/2013)
22. Petit Larousse illustré. 2006.
23. RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave, parents, famille, soignants*. Paris : Ed. Dunod. 1999.
24. SENON J-L. *La maladie somatique et ses représentations* :
<http://www.senon-online.com/Documentation/telechargement/2cycle/module1/maladie%20somatique.pdf> (Dernier accès le 04/01/2013)
25. DOLTO F. *L'image inconsciente du corps*, Paris : Ed du Seuil. 1984.
26. SCHWARTZENBERG L, VIANSSON-PONTE P. *Changer la mort*. Ed Albin Michel. 1978.
27. Haute Autorité de Santé. *Rapport sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle*. Février 2008.
28. ROUY J-L. *Annoncer un diagnostic*. Encyclopédie Médico-Chirurgicale (Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés), Akos. 1-0037. 2003. 5 p.
29. BRAUN R-N. *Pratique, critique et enseignement de la médecine générale*. Paris : Payot. 1979.
30. BUCKMAN R. *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide du professionnel de santé*. Paris : Éditions InterÉditions. 1994.
31. ROMANO H. *The announcement of a serious diagnosis*, La Revue De Médecine Interne. Septembre 2010. pp 626-630. (La Société Nationale Française De Médecine Interne 31, n°9).
32. MOLEY-MASSOL I. *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*. DaTeBe éditions. 2004.
33. KÜBLER-ROSS E. *Accueillir la mort*. Guide Pocket. 2002.
34. PILLOT J. *L'approche psychologique des malades en fin de vie*. La revue du Praticien-Médecine générale. 1993. 239.
35. Grand dictionnaire de la Psychologie, Larousse. 1999.
36. FAINZANG S. *La relation médecin-malade : information et mensonge*. Éditions ethnologie. Presses universitaires de France. 2006.
37. 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. vol. 97. n°10. p 1186.
38. PASSIK S-D, DUGAN W, MCDONALD M-V, ROSENFELD B, THEOBALD D-E, EDGERTON S. *Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer*. Journal of Clinical Oncology 1998. 16. pp 1594-600.

39. HOLLAND J-C, ANDERSEN B, BREITBART W-S, DABROWSKI M, DUDLEY M-M, FLEISHMAN S, et al. *Distress management*. The National Comprehensive Cancer Network 2007. 5. pp 66-98.
40. KELLER M, SOMMERFELDT S, FISCHER C, KNIGHT L, RIESBECK M, et al. *Recognition of distress and psychiatric morbidity in cancer patients: a multimethod approach*. Annals of Oncology 2004. 15. pp 1243-9.
41. MITCHELL A-J, KAAR S, COGGAN C, HERDMAN J. *Acceptability of common screening methods used to detect distress and related mood disorders-preferences of cancer specialists and non-specialists*. Psycho-oncology. 2008. 17. pp 226-36.
42. BOLLY A, DAL S, DELAVALLEE M, FRANCART J. *Faut-il dire la vérité aux malades incurables ? Actes du séminaire de Bioéthique de la Faculté Notre-Dame de la Paix de Namur, ayant pour thème « Qualité de vie et vie finissante »*. 1997.
43. SCHAEERER R. *La place de la vérité dans l'accompagnement*. JALMALV. 1986. 7.
44. AUBRY R. *Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif vérité et stratégies de communication*. Médecine Palliative. 2005. 4. pp 127-128.
45. Plan Cancer 2003-2007. <http://www.e-cancer.fr/linstitut-national-du-cancer/presentation/1993-plan-cancer-2003-2007>(Dernier accès le 04/01/2013)
46. Plan Cancer 2009-2013. <http://www.plan-cancer.gouv.fr/> (Dernier accès le 04/01/2013)
47. Plan Alzheimer 2008-2012. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf> (Dernier accès le 04/01/2013)
48. COTE L, TURGEON J. *Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine*. Pédagogie médicale. 2002. 3. pp 81-90.
49. BLANCHET A., GOTMAN A., *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*. Nathan. Collection 128. n°18. 1992.
50. AUBIN-AUGER I, MERCIER A, BAUMANN L, LEHR-DRYLEWICZ A-M, IMBERT P, LETRILLIART L, *Introduction à la recherche qualitative*. Exercer. 2008. 84. pp 142-5.
51. JONES R-A. *Méthodes en recherche en sciences humaines*. De Boeck : Université. 1999. p 336.
52. FRAPPE P. *Initiation à la recherche*, Association française des jeunes chercheurs en médecine générale, Edition 2011.
53. <http://www.pagesjaunes.fr/> (Dernier accès le 04/01/2013)
54. BRITTEN N. *Qualitative Research: Qualitative interviews in medical research*. British Medical Journal. 1995. 311. pp 251-253.
55. MAYS N, POPE C. *Qualitative Research: rigour and qualitative research*. British Medical Journal. 1995. 311. pp 109-112.

56. GREENHALGH T, TAYLOR R. *How to read a paper. Papers that go beyond numbers (qualitative research)*. British Medical Journal. 1997. 315. p 740.
57. <http://www.invs.sante.fr> (Dernier accès le 04/01/2013)
58. Haute Autorité de Santé. *Délivrance de l'information a la personne sur son état de sante*. Mai 2012.
59. Site internet de la fédération nationale des centres de la lutte contre le cancer (rapport 2003) : <http://www.fnclcc.fr/fr/publications/rapports/2003> (Dernier accès le 04/01/2013)
60. BUNGENER M, DEMAGNY L, BACHIMONT J, VAZEILLES I, HOLTEDAHL K, LETOURMY A. *Prendre en charge le cancer en médecine générale. Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de recherche Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris sud : 2008.*
61. Article L. 1111-6 du Code de la santé publique. *La personne de confiance*.
62. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. INCa-Ligue Contre le Cancer. Novembre 2005.
63. GARGIULO M. *L'annonce d'un diagnostic grave*. Abstract neurologie. Numéro 45. février 2005. pp 19-21.
64. FAINZANG S. *Les malades atteints d'un cancer et l'information un autre regard sur la question*. Bulletin du Cancer 2007. 94 (3). pp 313-5.
65. FALLOWFIELD L. *Giving sad and bad news*. Lancet. 1993. 341. pp 476-8.
66. ESPINOSA E, GONZALEZ-BARON M, ZAMORA P, ORDONEZ A, ARRANZ P. *Doctors also suffer when giving bad news to cancer patients*. Support Care Cancer. 1996. 1. pp 61-3.
67. MAGUIRE P. *Barriers to psychological care of the dying*. British Medical Journal. 1985. 291. pp 1711-3.
68. LEE S-J, BACK A-L, BLOCK S-D, STEWART S-K. *Enhancing physician patient communication*. Hematology. (American Society of Hematology Education Program) 2002. pp 464-83.
69. BUCKMAN R. *Breaking bad news, why is it still so difficult?* British Medical Journal. 1984. 288. pp 1597-9.
70. BAILE W, BUCKMAN R, LENZI R, GLOBER G, BEALE E, KUDELKA A. *SPIKES, a six-step protocol for delivering bad news*. Oncologist. 2000. 5. pp 302-11.
71. PILLOT J. *La traversée du tunnel*. JALMALV. 1986. 7. pp 32-4.
72. PTACEK J-T, FRIES E-A, EBERHARDT T-L, PTACEK J-J. *Breaking bad news to patients, physician's perceptions of the process*. Support Care Cancer. 1999. 3. pp 113-20.
73. PILLOT J. *La communication avec le malade atteint d'un cancer*. JALMALV. 1991. 23. p 30.

74. Enquête de La Ligue Nationale contre le Cancer. *Les médecins généralistes face au cancer en 2010*. http://www.ligue-cancer.net/article/6051_enquete-les-medecins-generalistes-face-au-cancer. (Dernier accès le 04/01/2013)
75. FAWZY F-I, FAWZY N-W, HYUN C-S, et al. *Malignant melanoma. Effects of an early structured psychiatric intervention, coping and affective state on recurrence and survival 6 years later*. Archives of General Psychiatry. 1993. 50. pp 681–9.
76. FAWZY F-I, CANADA A-L, FAWZY N-W. *Malignant melanoma: effects of a brief, structured psychiatric intervention on survival and recurrence at 10-year follow-up*. Archives of General Psychiatry. 2003. 60. pp 100–3.
77. KEMENY M-E, MILLER G. *Effects of psychosocial interventions on the immune system*. In: Schidrowski TUE SM, editor. Psychoneuroimmunology. An interdisciplinary introduction. New York : Kluwer Academics/Plenum Publishers. 1999. pp 373–415.
78. Définition Européenne de la Médecine Générale WONCA 2002. <http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/documents/Cours/MG%20externes/woncadefmg.pdf> (Dernier accès le 04/01/2013)
79. Arrêté du 3 février 2005 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000805768&dateTexte=> (Dernier accès le 04/01/2013)
80. HUBERT G, GAINSKI M, RUSCEV M et al. *Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ?* Presse Médicale. Octobre 2009. 38. pp 1404-1409.
81. DUFOULEUR C, VINCENS M-E, DORE M, VALLEE J-P. *L'annonce de la mauvaise nouvelle par le médecin généraliste*. Médecine. Mars 2001. Volume 7. Numéro 3. pp 131-135.
82. STIEFEL F, FAVRE N, DESPLAND J-N. *Communication skills training in oncology: it works! Recent Results*. Cancer Research. 2006. 168. pp 113-9.
83. RAZAVI D, DELVAUX N, MERCKAERT I, ROE F. *Information et éducation*. In : *Interventions psychoncologiques : la prise en charge du malade cancéreux*. Collection Médecine et Psychothérapie. Masson. 3e édition. 2008.
84. BACK A-L, ARNOLD R-M, BAILE W-F, TULSKY J-A, FRYER-EDWARDS K. *Approaching difficult communication tasks in oncology*. CA – A Cancer Journal for Clinicians. 2005. 55. pp 164-77.
85. ARMSTRONG J, HOLLAND J. *Surviving the stresses of clinical oncology by improving communication*. Oncology. Williston Park. 2004. 18. pp 363-8.
86. BAILE W-F. *Patient-physician communication in oncology: past, present and future*. Current Opinion in Oncology. 2005. 17. pp 331-5.
87. SCHMID-MAST M, LANGEWITZ W. *Recipient's perspective on breaking bad news: how you put it really makes a difference*. Patient Education and Counseling. Septembre 2005. 58(3). pp 244-51.

ANNEXE 1 - Guide d'entretien

- 1_ Quelle est votre activité ? (membre de réseaux, date d'installation, intervention en maison de retraite)
- 2_ Que vous évoque la notion de maladie grave ? (pronostic fatal, handicap et dépendance, incurabilité...)
- 3_ Dans l'année combien de cas d'annonce diagnostique de maladie grave avez-vous faits ? Pouvez-vous me raconter le dernier ?
- 4_ Connaissez-vous les différentes réactions du patient suscitées par l'annonce d'une maladie grave ? (choc, déni, colère, dépression, acceptation)
- 5_ Si oui, par quels moyens les connaissez-vous ? (formation initiale, lectures, développement professionnel continu)
- 6_ Est-ce que votre formation en communication vous satisfait ? Vous sentez vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?
- 7_ Comment préparez-vous cette annonce ? (consultation dédiée, synthèse des informations sur le diagnostic, pistes de traitement ou d'accompagnement hospitalier ou libéral)
- 8_ A quel moment adressez-vous le patient à l'hôpital ?
- 9_ Avez-vous connaissance de la consultation d'annonce mise en place progressivement à l'hôpital et si oui quelles en sont vos expériences personnelles ? (lien médecine de ville-hôpital)
- 10_ Qu'attendez-vous de la consultation d'annonce hospitalière ?
- 11_ Quelles difficultés avez-vous rencontrées au cours de l'annonce diagnostique d'une maladie grave ? (craintes de provoquer des réactions chez le patient, peur de se mettre en danger...)
- 12_ Concernant le soutien psychologique ultérieur, quelles dispositions prenez vous ? (soutien personnel, consultation psychologique, associations de patients...)
- 13_ Dans votre entourage, y a-t-il des cas de maladie grave ?

ANNEXE 2 - Retranscription des entretiens semi-dirigés

1-Dr A

-Je voudrais déjà savoir depuis combien de temps vous êtes installé ?

-24 ans.

-Par rapport à votre activité est-ce que vous intervenez en maison de retraite ?

-Oui j'ai des patients dans 3 maisons de retraite mais je vais les voir comme ça, je n'ai pas de fonction au sein de la maison de retraite.

-Maintenant que vous évoque la notion de maladie grave ?

-(Silence 10 sec)... De devoir l'annoncer, euh le fait de la prendre en charge au mieux et puis essayer autant que possible d'accompagner les patients le plus longtemps possible afin qu'ils soient le moins mal possible (A1).

-Au cours de cette année combien de cas d'annonce diagnostique de maladie grave avez-vous faits ?

-Depuis le début de l'année : 4 et j'ai eu beaucoup de patients avec des grosses pathologies, beaucoup de problèmes, plusieurs décès... les 6 premiers mois de l'année ont été pénibles mais c'est probablement pas plus que les autres années.

-Pouvez-vous me raconter le dernier ?

-Euh donc le dernier c'est un patient en retraite qui était boulanger dans le quartier juste derrière que je connais très bien depuis que je suis installé et chez qui a été mis en évidence à la suite d'un enrouement un carcinome pulmonaire lobaire supérieur gauche à petites cellules. Donc c'était mi-mars, je l'ai envoyé à l'hôpital qui en retour a été mis en œuvre et c'est en train de mal évoluer, d'échapper au traitement et on arrive en fin de... en soins palliatifs... (A2)

-Entendu. C'était dès le début de l'enrouement que vous l'avez adressé ? C'est vous qui avez découvert le diagnostic ?

-Oui c'est-à-dire qu'il est venu se plaignant d'être enrôlé depuis une semaine. A l'examen clinique j'ai rien trouvé de particulier et donc je lui ai donné un traitement symptomatique en lui disant de revenir au bout du traitement symptomatique si les choses ne s'amélioraient pas et donc les choses ne s'étant pas améliorées je l'ai revu. Il a passé une radiographie pulmonaire, je l'ai envoyé illico passer un scanner et je l'ai aussitôt adressé en pneumo à Brabois. Il a été pris en charge par Mr X. rapidement.

-Entendu. Maintenant je voudrais savoir si vous connaissez les différentes réactions du patient suscitées par l'annonce d'une maladie grave? Celles qui sont décrites dans la littérature ?

-Non, j'ai dû lire des choses là-dessus mais je ne pourrais pas vous exposer cela de façon précise, non (A3)

-Donc plutôt dans vos lectures personnelles en fait...

-Oui.

-Dans des recherches sur Internet ?

-Je ne suis pas trop Internet, je lis quotidiennement pas mal dans la presse médicale (A4).

-Je voulais savoir si votre formation en communication vous satisfaisait ?

-Du tout je n'en ai pas eu (A5).

-Vous sentez vous suffisamment compétent pour annoncer une maladie grave ?

-Non... (A6).

-Comment préparez-vous l'annonce diagnostique quand vous découvrez comme ça un cancer ?

-C'est-à-dire qu'on n'a pas toujours..., sauf l'image très suspecte comme le dernier cancer pulmonaire où l'image était manifestement suspecte mais là je ne l'ai pas dit au patient (A7). En général quand on... Moi je fais comme ça quand je découvre une pathologie manifestement suspecte, avant d'avoir l'avis du spécialiste je ne dis pas aux gens (A8) : « Euh, voilà vous avez un cancer ». Il m'arrive de dire aux gens que... Ca dépend du type de patient : les patients que je connais bien depuis longtemps, dont je pense qu'ils sont susceptibles d'encaisser une nouvelle un petit peu difficile, quelquefois je les prépare (A9) en disant : « Voilà on a découvert une image un peu suspecte, c'est peut être un cancer mais tant que vous n'avez pas vu le spécialiste et que l'on n'a pas fait les examens appropriés, qu'on n'a pas les résultats des biopsies, des bilans etc. » On ne peut pas être catégorique donc en général je ne dis pas aux gens comme

ça : « Vous avez un cancer ». Le plus souvent je dis aux gens : « Je vous envoie voir un spécialiste, on va attendre son diagnostic le résultat des examens complémentaires et on vous dira les choses de façon précise (A10). » Donc c'est vrai que souvent cela met la puce à l'oreille aux gens. Si après je fais l'annonce, je le dis aux gens : « voilà on a reçu les examens qui ne sont pas bons, vous avez tel type de cancer et vous risquez d'avoir tel type de traitement (A11) ».

-Dans la majorité des cas c'est quand même le spécialiste qui fait l'annonce ?

-Le plus souvent oui, on voit par exemple régulièrement des cancers de la prostate ou du sein. Moi je ne le dis jamais avant d'avoir le résultat des biopsies. En général les gens sont reconvoqués par le spécialiste et c'est lui qui fait l'annonce (A12).

-Avez-vous connaissance de la consultation d'annonce mise en place à l'hôpital ?

-Oui parce que que ce soit l'hôpital ou dans les cliniques on reçoit un compte rendu des équipes d'annonce nous informant (A13) avoir... fait l'annonce.

-Depuis quand recevez vous ce genre de courriers ?

-Oh ça fait une petite année peut être.

-Je voulais aussi connaître vos expériences personnelles par rapport à la consultation d'annonce hospitalière. A part les courriers il n'y pas de coup de téléphone ?

-Non c'est toujours un courrier de 3 à 4 lignes : l'équipe d'annonce vous informe avoir annoncé le diagnostic à monsieur ou madame machin et nous sommes à disposition pour des renseignements complémentaires.

-Cela reste assez succinct il n'y a pas de détails ?

-Non aucun on ne nous informe pas sur la réaction des patients, les attentes... (A14)

-La prise en charge ultérieure sur le plan du suivi psychologique non plus ?

-Si en général il y a un petit mot : le patient sera revu tel jour telle heure voilà... Il n'y a pas plus de précisions.

-Quelles difficultés avez-vous rencontrées au cours de l'annonce diagnostique d'une maladie grave ?

-C'est pas facile d'annoncer à quelqu'un qu'il a une pathologie grave donc c'est vrai qu'il faut essayer de choisir les bons termes sans choquer les gens sans les heurter (A15) et puis en général quand ils se mettent à pleurer en face de nous ce n'est pas facile de trouver les mots pour les reconforter (A16) et leur expliquer ce qui va leur arriver. Quelques fois on ne sait pas toujours vraiment quelle sera la prise en charge derrière (A17) mais c'est vrai que moi j'ai beaucoup de difficultés enfin je ressens beaucoup de difficultés quand les gens craquent. Je suis un peu émotif et souvent je commence à... (A18).

-Avoir une boule dans la gorge ?

-Voilà et j'essaye de ne pas le faire voir (A19) et puis j'essaye de rassurer les gens en leur expliquant ce qui leur arrive, ce qui les attend et faire tout pour que cela se passe bien et qu'ils soient le moins mal possible (A20). J'essaye de leur remonter le moral le plus possible et puis les suivre après, passer les voir, de leur téléphoner, savoir comment ils vont, si ils ont besoin de quoi que ce soit, etc. On essaye de ne pas les perdre de vue trop longtemps.

-Donc c'est surtout une crainte de provoquer des réactions chez le patient que vous avez ?

-Tout à fait.

-Avez-vous peur de vous mettre en danger quelquefois ? Montrer vos émotions...

-Oui pour moi ce n'est pas tout à fait une mise en danger mais encore une fois je suis un peu émotif donc il peut m'arriver d'avoir la gorge serrée, d'avoir la voix moins assurée (A21) c'est sûr mais je ne pense pas que cela soit une mise en danger mais euh bon j'ai des patients avec lesquels j'ai tissé des liens avec lesquels on sympathise, avec lesquels on a des échanges donc le jour où on est obligé de leur annoncer une pathologie grave qui automatiquement chez eux, dans un premier temps en tout cas, les condamne peut être. Dés qu'on leur dit vous avez un cancer ça y est pour eux ils sont condamnés quoi (A22), donc après il faut expliquer tout ça, expliquer que, et bien non. Mais je n'ai pas l'impression d'être mis en danger. J'essaye de les rassurer, de leur remonter le moral, je ne me sens pas en danger peut être un peu démuni, un tout petit peu... (A23).

-Un peu seul par rapport à l'hôpital ?

-A bah ça franchement seul, de toute façon le généraliste il est seul, du matin au soir on est tout seul (A24). Que ce soit des pathologies graves ou pas, que ce soit derrière ou autour de moi il n'y a personne. Je ne dirais pas ça dans le sens d'une critique de mes confrères hospitaliers je ne me permettrai pas et ce n'est pas ce que je veux dire mais je pense que les médecins hospitaliers ont énormément de travail, qu'ils font le maximum pour soigner les gens, rester à leur service, et ils ne peuvent pas comme nous tout faire,

répondre à tout, être toujours présents et c'est vrai que les patients ont souvent tendance à nous revoir après, nous téléphoner. En sortant de l'hôpital ils repassent ici quelque fois en nous disant j'ai rien compris je ne sais pas ce qui va m'arriver voilà. Encore une fois ce n'est pas une critique. Je pense aussi que quand on est hospitalier et qu'on voit passer 25 cancéreux dans une après-midi il y a un moment où cela doit saturer un peu et on ne pense probablement pas à tout. Donc c'est vrai que dans ces moments là on est un peu seul...

-Entendu, concernant le soutien psychologique ultérieur est-ce que vous prenez des dispositions particulières ?

-Bon c'est vrai que j'essaie de garder un contact le plus fréquent possible avec les patients dans les jours qui suivent qu'il soit physique ou téléphonique (A25). Si les patients sont près du cabinet je passe les voir de temps en temps sinon je téléphone pour voir comment ils vont, comment ils encaissent la chose.

-C'est surtout un soutien personnel. Vous n'avez jamais adressé à un psychologue ou à des associations de patients ?

-Cela ne m'est en tout cas pas arrivé très récemment (A26). En général les patients sont rapidement pris dans le tourbillon des examens qu'ils ont à faire, des traitements qu'ils ont à faire... En tout cas moi je n'ai pas eu de demande de la part des patients atteints de pathologie néoplasique de consultation auprès d'un psychologue, donc je pense que si on ne me le demande pas, c'est que...en tout cas les patients ne le demandent pas et probablement à tort je ne le propose pas.

-Dernière question est-ce que dans votre entourage il y a des cas de maladie grave ?

-Mon beau-père est décédé, ça fait longtemps maintenant... Mon beau-père, mon parrain est décédé la semaine dernière d'une dissection aortique.

-L'entretien est terminé. Je vous remercie pour le temps accordé.

2-Dr B

-Depuis combien de temps êtes-vous installée ?

-1985.

-Avez-vous une activité différente des consultations ?

-Non.

-Que vous évoque la notion de maladie grave ?

-Maladie chronique, douloureuse et invalidante (B1).

-Dans l'année, combien de cas d'annonce diagnostique de maladie grave avez-vous faits ?

-Quatre.

-Pouvez-vous me raconter le dernier ?

-Le dernier : un cancer du sein chez une femme de 40 ans, il y a eu aussi une sclérose en plaques chez une femme de 43 ans.

-Comment s'est déroulée l'annonce du cancer du sein ? C'est vous qui l'avez découvert ?

-C'est déjà nous, ensuite c'est la mammo, ensuite les gens reviennent. On leur annonce ce qui va les attendre, les séries d'exams, la prise en charge, le temps que cela va durer en arrêt... (B2)

-Il y avait déjà eu une première annonce par le radiologue ?

-Pas vraiment non.

-Donc c'est vous qui avez fait l'annonce ?

-Oui mais en fait ce n'est pas à nous à le faire (B3). On ne peut pas attendre la consultation d'annonce à l'hôpital parce que souvent il faut encore un mois pour avoir le rendez-vous et on ne va pas les laisser un mois. (B4)

-Est-ce que vous connaissez les différentes réactions du patient suscitées par l'annonce d'une maladie grave ?

-Oui le déni, le refus, la révolte, l'abattement... (B5)

-Par quels moyens les connaissez-vous ?

-Dans des EPU et puis j'ai fait le DU de cancéro (B6).

-Très bien, est-ce que votre formation en communication vous satisfait ?

-Oui. (B7)

-Avez-vous eu une formation initiale particulière concernant ce problème ?

-Oui et non c'est surtout sur le tas qu'on est formés (B8) parce qu'on a beau nous dire des trucs, chaque personne est différente et chaque relation est particulière. Ca nous aide quand même d'avoir des formations, des EPU, des séminaires, des choses comme ça. (B9) Moi cela m'a aidé quand même sur les trames à faire ...

-Comment préparez-vous l'annonce ?

-Je ne la prépare pas (B10), non parce que je ne sais pas si ce sera forcément le jour là (B11). Non non il faut laisser venir les gens. Je les laisse venir et s'il y a des questions, on répond. On nous a dit de faire comme cela voilà, de ne pas y aller d'emblée. (B12)

-Vous ne consacrez donc pas de consultation dédiée à cela ?

-Non (B13). Bah si quelquefois quand c'est des patients un peu âgés, un cancer de prostate, si je prépare un peu ce que je vais dire, la motivation, les motiver les personnes âgées (B14) mais il y en a qui ne veulent rien faire quand ils savent que c'est grave voilà. (B15)

-Apparemment vous avez connaissance de la consultation d'annonce à l'hôpital ?

-Oui bien sûr. (B16)

-Vous en avez quelles expériences ?

-Trop tard par rapport à la prise en charge qu'on a nous (B17). Quelque fois cela nous aide bien, si les gens ne nous ont pas demandé comme je vous ai dit tout de suite, si les gens ne nous demandent rien, je laisse parce que à ce moment là c'est qu'ils ne veulent pas forcément savoir et je laisse les gens un peu plus spécialisés que moi le faire (B18) mais si il y a une demande urgente du diagnostic moi je ne vais pas le retarder. (B19)

-D'accord et vous recevez un compte-rendu de l'hôpital ?

-Oui bien sûr, systématiquement quand il y a des consultations d'annonce.

-Depuis combien de temps ?

-Deux ans à peu près.

-Avez-vous des attentes particulières concernant cette consultation d'annonce ?

-Aucune... Enfin si justement ils doivent prendre en charge des patients qui n'ont pas été pris en charge chez moi, si, cela peut être bien. Il y a des gens des fois aussi que l'on ne voit plus. Dès qu'on leur a donné les examens à faire ou quoi, après ils ne repassent pas (B20) donc si ils ne repassent pas il faut bien que quelqu'un leur dise donc... oui.

-Quelles difficultés avez-vous rencontré au cours de l'annonce de maladie grave ?

-J'ai eu un patient, là justement 80 ans il y a pas longtemps, cancer de prostate, il voulait rien faire (B21). Diabétique, il avait été « stenté » l'année dernière... Le cœur, il avait été débouché les artères et il voulait rien faire parce qu'il me dit : « ça suffit j'ai assez dépensé de sous comme ça » et je lui dis : « c'est quand même grave vous ne pouvez pas rester comme ça » donc lui, il a fallu vraiment le motiver en lui disant qu'il avait de nouveau un avenir. (B22)

-Donc surtout des problèmes de motivation des patients, d'autres choses vous ont posées problème ?

-Dernièrement je ne vois que ça.

-Par rapport à vous, pas de ressenti de vous mettre en danger au moment de l'annonce ?

-Non, non.

-Pas de crainte non plus de provoquer des réactions chez le patient ?

-Si cela provoque toujours, c'est un raz de marée chez le patient forcément, mais chaque relation est franchement différente (B23) et autant à quelqu'un je dirais des choses, autant quelqu'un d'autre il faudra que l'épouse ou l'époux soit là, c'est très très... C'est ça l'expérience il faut savoir se mêler à toute les situations et s'impliquer différemment (B24).

-Entendu, concernant le soutien psychologique ultérieur, prenez-vous des dispositions particulières ?

-Quelques fois oui, il faut les envoyer voir un psy quelquefois.

-Psychologue ?

-Oui psychologue (B25), psychiatre ça arrive. (B26)

-Vers des associations de patients aussi ?

-Oui oui certainement cela arrive très souvent. (B27)

-Et le soutien personnel ?

-Oui, forcément c'est nos patients on ne va pas... (B28) (Rires). Des fois on est mal à l'aise, c'est sûr (B29) quand on sait que... Bah c'est plus quand il y a des rechutes, des rechutes, des rechutes... (B30) Bon, la

première fois on y croit toujours mais après quand on sait qu'il y a malheureusement un pronostic à court terme, c'est très difficile... Très difficile oui (B31).

-Dans votre entourage y a-t'il eu des cas de maladie grave ?

-Ma mère a eu trois cancers et elle est toujours là, donc ça motive bien pour dire aux gens de se faire soigner. (B32) (Rires)

3-Dr C

-Quelle est votre date d'installation ?

-1985. J'étais remplaçant en 1979, j'ai remplacé ici en 1982 et installé associé en 1985.

-D'accord, avez-vous une autre activité que le cabinet, dans une maison de retraite par exemple ?

-En maison de retraite on y va systématiquement quand on nous appelle. C'est les patients qui choisissent leur médecin et pour les patients que nous suivions on est sollicités.

-Vous n'avez pas de rôle propre au sein même d'une maison de retraite ?

-Pas de poste fixe non.

-Maintenant que vous évoque la notion de maladie grave ?

-Maladie mettant en jeu le pronostic vital (C1), en premier lieu la maladie cancéreuse (C2), après ça peut être d'autres affections cardiovasculaires ou respiratoires.

-Dans l'année écoulée combien de cas d'annonce de maladie grave avez-vous faits ?

-C'est difficile à dire de mémoire mais je sais qu'actuellement il y a pas mal de cas... Dans une année on est supérieur à 10 je pense. Il y a des séries.

-Vous souvenez-vous du dernier cas que vous avez eu à annoncer ?

-Le dernier cas, l'annonce n'est pas faite car on n'a pas encore la confirmation mais...

-Pouvez-vous me raconter le dernier cas ?

-(Silence) le dernier cas c'est en début d'année, c'est celui qui me revient : c'est un patient fumeur jeune retraité chez qui on a fait un diagnostic de tumeur lobaire supérieure gauche au niveau pulmonaire qui a pu bénéficier d'un traitement chirurgical mais déjà quand même un envahissement au niveau médiastinal il a même eu une pneumonectomie allergie à l'oreille gauche voilà, actuellement il est en cours de chimiothérapie avec quelques séquelles chirurgicales à type de péricardite, enfin qui a l'air de bien évoluer, après l'expansion je sais pas trop. Je l'ai vu récemment avec un problème de membre inférieur de type monoparésie en cours de bilan. Il n'y a pas eu de bilan d'extension : de scintigraphie osseuse ni notamment de scanner cérébral donc là il y a une suspicion de localisation cérébrale.

-C'est vous qui avez fait le diagnostic et qui l'avez annoncé ou c'est le spécialiste qui l'a annoncé directement au patient ?

-Bah, c'est-à-dire que oui l'annonce a été faite parce que je l'avais hospitalisé dans un premier temps. L'annonce a été faite par le spécialiste (C3) mais après on en a longuement discuté parce qu'il se pose quand même des questions notamment après le traitement chirurgical (C4).

-Entendu, connaissez-vous les différentes réactions possibles normales du patient suscitées par l'annonce d'une maladie grave ?

-Bah après l'annonce il y a un effet de sidération (C5) et après il faut essayer de trouver les bons arguments de manière de dire que les traitements sont là, qu'il y a quand même beaucoup d'évolution, moi j'ai pu le constater en 20 ans de pratique quand même, qu'on a des pronostics heureusement qui sont meilleurs, des guérisons qui permettent d'avoir une espérance de vie raisonnable.

-Ces réactions là vous les avez apprises par vos lectures, par des formations particulières ou par expérience ?

-Non, c'est l'expérience et la formation sur le terrain si je puis dire (C6).

-Vous n'avez jamais assisté à des formations spécifiques sur l'annonce diagnostique au cours de votre formation continue ou initiale ?

-La formation médicale continue, j'en ai fait et j'en fais encore et effectivement j'ai vu que ce thème était abordé là récemment mais je n'ai pas eu ce style de formation dans les années qui précèdent.

-Maintenant estimez-vous que votre formation en communication est satisfaisante ?

-Nous, on n'a pas eu de formation (C7) alors après il y avait eu quelques séminaires quand même, oui on a abordé ce sujet (C8) mais ça serait plutôt de manière intuitive et encore par l'expérience du terrain.

-Vous sentez-vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-Compétent, on est incompetent quoi, je sais pas si... je ne suis pas sûr de pouvoir m'améliorer dans ce domaine (C9) mais bon je fais au mieux sachant que bon on peut quand même se faire aider, il y a quand même... comment dirais-je... Par la prise en charge au niveau hospitalier et au niveau des cliniques mais c'est vrai que je pense qu'il manque aussi un soutien pour les familles et les accompagnants (C10), c'est un autre problème avec l'aide de psychologues, psychologues cliniciens car pour les psychiatres c'est hors de question ils sont trop sollicités, trop peu nombreux (C11).

-J'en arrive à ma question suivante : est-ce que vous avez connaissance de la consultation d'annonce hospitalière ?

-Non.

-Vous ne saviez pas que cela existait ?

-Non.

-Vous n'avez donc aucune expérience par rapport à cela, vous n'avez jamais reçu de courrier de l'hôpital ?

-Non je sais que bon maintenant on a de fréquents courriers de réseau, comme réseau Oncolor mais c'est beaucoup plus sur les décisions thérapeutiques et non, je n'avais pas cette notion de consultation d'annonce (C12) mais si cela existe c'est bien.

-Est-ce que vous avez des attentes par rapport à la consultation d'annonce hospitalière ?

-(Silence).

-Est-ce que vous pensez que cela pourrait vous apporter quelque chose dans votre pratique ?

-Oui oui, bien sûr déjà je pense que pour le patient c'est important, cela peut peut-être un petit peu nous soulager... Mais bon je pense que le centre c'est le patient, après bien sûr c'est positif.

-Maintenant, quelles difficultés avez-vous rencontré au cours de l'annonce diagnostique de maladie grave ?

-La difficulté réside... En fait, bon que le patient accepte toujours le diagnostic mais surtout après les possibilités thérapeutiques. Cela peut être quelquefois un sentiment d'impuissance... (C13) Le patient peut être désemparé et puis bon se refuser à tout examen (C14). Quelquefois c'est plus fréquent chez les femmes moi je dirais, j'ai eu des cas où la patiente cachait sa pathologie. Quelques cas comme ça.

-Après de sa famille ?

-Après de tout le monde, c'est particulier plus chez les femmes mais bon autrement...

-Par rapport à vous il y a des difficultés particulières ?

-Je pense que non, on parle beaucoup de burn-out mais effectivement ça peut être une question qui se pose notamment chez les médecins généralistes en fonction de la charge de travail et parfois effectivement la fameuse loi des séries quand il y a des pathologies graves, lourdes qui se succèdent c'est moins facile (C15). Effectivement sur le plan personnel c'est quand même... c'est un choc quoi.

-Donc chez vous c'est surtout la difficulté que le patient a à accepter sa maladie ?

-Oui oui et puis je pense que ce qui est difficile aussi c'est d'essayer de convaincre le patient, du bien fondé d'un traitement (C16). Moi ce que j'essaie d'expliquer aussi c'est que lui a une grosse part à jouer dans le traitement, en fait il faut qu'il accepte la maladie qu'il accepte le traitement et dans les chances de guérison ou d'amélioration il a une part importante à jouer, il est acteur, il n'y a pas que les thérapeutes mais il y a aussi le patient, la maladie bien sûr, le patient et les acteurs qui vont proposer les traitements, l'accompagnement, etc. Je pense que le patient, il est important à mon avis, il intervient pour 50% dans les possibilités de guérison ou d'amélioration de la maladie, donc ça j'essaie de lui faire comprendre.

-Concernant le soutien psychologique ultérieur dont on parlait tout à l'heure est-ce que vous prenez des dispositions particulières ?

-Pour le patient ?

-Oui, le patient ou la famille.

-Oui, en restant ouvert au dialogue, même pour la famille et les accompagnants on n'hésite pas à prendre du temps pour les recevoir à part et autrement leur proposer un soutien psychothérapeutique (C17), oui mais alors la réalisation est toujours un petit peu aléatoire. Déjà à Toul on a un centre médico-psychologique, on vient de perdre le service de proximité de psychologie médicale qui est parti sur Brabois et il n'y a aucun praticien libéral installé en tant que psychiatre en ville (C18). Les psychologues sont installés mais il n'y a pas de prise en charge sécurité sociale donc c'est difficile de proposer aux patients ou à leurs familles (C19). Je pense qu'on est un peu isolés sur ce plan là et dans les hôpitaux je crois savoir aussi que ce n'est pas... Ce n'est pas des postes qui sont faits pour vous et pour les patients et aussi pour le personnel qui a

aussi... Enfin en cancérologie je pense que le personnel aussi par moment doit être... Enfin pour eux ça doit être dur.

-Difficile d'adresser un patient non suivi auparavant sur le plan psychologique ?

-Oui.

-Et les associations de patients vous avez déjà expérimenté ?

-Euh non pas dans la maladie cancéreuse, j'ai une patiente qui a une hépatite B et qui a trouvé du soutien dans une association. Je n'en parle pas systématiquement au patient mais c'est vrai que cela m'est arrivé quelquefois de leur suggérer qu'ils pouvaient avoir un contact avec une association X ou Y (C20) mais bon ce n'est pas fait systématiquement mais je n'y suis pas opposé.

-Dans votre entourage y a-t-il eu des cas de maladie grave ?

-Oui, dans mon entourage immédiat chez des parents au premier degré et oui dans la famille ou collatéraux, oui.

-Entendu. Merci.

4-Dr D

-Depuis quand êtes-vous installé ?

-Depuis janvier 2001.

-Avez-vous une autre activité que les consultations au cabinet ?

-Non, je n'ai pas de vacations à l'hôpital ou autre, donc essentiellement une activité au cabinet.

-Qu'est ce que vous évoque la notion de maladie grave ?

-Pronostic vital engagé, espérance de vie à court terme et puis prise en charge médicale lourde sur le plan médical, paramédical et puis familial (D1) pour certains patients.

-Dans l'année écoulée combien d'annonce de cas de maladie grave avez-vous faits ?

-Heureusement je pense très peu, peut être un ou deux, oui vraiment très peu.

-Vous souvenez vous du dernier ?

-(Silence 20 sec) je ne me rappelle plus du tout cela fait un petit moment, je ne pourrais pas vous dire.

-Celui d'avant non plus ?

-J'essaie de retrouver car j'en ai une mais c'était l'année d'avant... Celui qui me revient c'est un patient d'une quarantaine d'années qui est venu me voir pour un problème testiculaire en fait qui s'est avéré être un néo du testicule qui fort heureusement, diagnostic grave au départ qui s'est bien terminé par la suite.

-C'est vous qui aviez fait l'annonce ?

-Euh je n'ai pas fait l'annonce effectivement, euh c'est vrai que rarement je fais l'annonce (D2), souvent je suspecte, j'envoie.... Je fais les examens complémentaires et le spécialiste prend le relais, ensuite après confirmation on fait l'annonce du diagnostic (D3).

-Connaissez-vous les différentes réactions du patient suscitées par l'annonce diagnostique d'une maladie grave ?

-Souvent en premier... Suite à l'annonce c'est souvent une phase d'abattement les gens sont... C'est un peu le ciel qui leur tombe sur la tête, ils ne comprennent pas trop ce qu'il se passe, un petit peu au fil du temps ils comprennent après une petite phase de révolte, ils sont même parfois en opposition avec les décisions que l'on voudrait mettre en place et puis après une phase où ils jouent le jeu (D4) dans la majorité des cas cela suit son cours.

-Ces phases vous les connaissez comment ? Par expérience ?

-Voilà, sur le terrain, c'est surtout par le terrain (D5).

-Vous n'avez pas assisté à des formations spécifiques sur l'annonce ?

-Non je n'ai pas eu de formation particulière sur le plan de la prise en charge (D6).

-Pas d'enseignement post universitaire non plus ?

-Non, pas dans ce domaine là, dans d'autres domaines oui, pas spécifiquement dans celui là.

-Entendu, est-ce que votre formation en communication vous satisfait ?

-Eh bien, c'est vrai qu'à la faculté ce n'est pas des choses qu'on apprend, on nous apprend beaucoup la théorie et la pratique mais après le côté humain et le côté relationnel... (D7) il n'y a pas de cours spécifique donc chacun se débrouille avec son vécu, comme on sent un peu les choses (D8), il y a des gens qui sont plus doués que d'autres peut-être pour pouvoir mieux faire passer le message... Voilà.

-Question suivante : vous sentez-vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-Compétent c'est peut-être un grand mot, on fait ce que l'on peut en essayant d'aborder le sujet avec le plus de tact possible et puis suivant aussi la personne que l'on a en face de nous, en se mettant à son niveau et en essayant d'utiliser des mots simples dans certains cas et en essayant d'être un peu plus technique dans d'autres (D9) et puis il y a des fois, à la demande de la famille et puis si on sait que pour la personne cela ne va rien changer à sa vie on préfère ne rien dire et puis euh laisser sous silence si la personne n'est pas demandeuse bien entendu (D10).

-Comment préparez-vous l'annonce ?

-C'est vrai que je n'ai pas beaucoup de recul je crois qu'il faut... A chaque fois que j'ai été amené à l'annoncer, il faut être franc et dire les choses telles qu'elles sont sans forcément vouloir occulter le diagnostic (D11) et puis sans forcément non plus être « brut de décoffrage ». Essayer de trouver un juste milieu, ce n'est pas toujours évident.

-On parle beaucoup de consultation dédiée à l'annonce diagnostique...

-C'est vrai que ce serait l'idéal (D12) mais maintenant l'emploi du temps fait que les gens arrivent au sein de la consultation habituelle et c'est...

-Là que vous en parlez ?

-C'est là que l'on est amené à en discuter (D13). Ce n'est pas toujours... Ou alors parfois on a l'occasion pour quelqu'un d'autre et puis la conversation déborde et voilà donc... C'est rectifié par moi un moment mais c'est un petit peu difficile.

-Avez-vous connaissance de la consultation d'annonce mise en place à l'hôpital ?

-Alors non je n'en ai pas connaissance non, ça je ne savais pas (D14).

-Vous n'avez aucune expérience par rapport à cela ?

-Non non je n'ai pas de retour malheureusement (D15).

-Maintenant que vous savez que cela existe est-ce que vous avez des attentes par rapport à cette consultation ?

-Oui, je pense que ce qui serait bien, c'est de savoir comment éventuellement les contacter, comment ils travaillent, je je ... leur mode de fonctionnement cela serait intéressant (D16). C'est vrai que l'on est rarement seul car on a besoin forcément d'un avis spécialisé pour confirmer et c'est souvent à ce moment là que l'annonce est faite (D17), confirmée mais bien souvent on les revoit après pour qu'on leur réexplique ce qu'on leur a dit ou ce qu'ils ont cru comprendre, les questions qui n'ont pas été posées à ce moment là... Ou qui leur sont revenu après donc on essaye un petit peu souvent de rattraper, d'accompagner aussi les gens.

-Pour vous, quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer lors de l'annonce diagnostique de maladie grave ?

-Je n'ai pas une grande grande expérience donc je n'ai pas eu trop de soucis, bon c'est vrai que pour certains patients cela peut être l'incompréhension... les modalités de prise en charge, le côté technique qui peut parfois effrayer les gens et puis pour certains patients... C'est vrai que j'y repense j'ai une patiente chez qui on a trouvé un myélome en fin d'année et qui se plaignait de douleurs rhumatismales depuis 6 mois donc la question a été : est-ce qu'on n'aurait pas pu le trouver plus tôt... Est-ce qu'on n'aurait pas pu faire quelque chose plus tôt, c'est vrai ce genre de questionnement, un petit peu de remise en cause dans la prise en charge (D18) qui nous met un petit peu en porte-à-faux et on a une position enfin j'ai parfois une position un peu délicate.

-Vis-à-vis de vos émotions personnelles est-ce qu'il y a des problèmes ?

-Je dirais qu'il faut savoir mettre une distance, sinon on ne peut pas faire ce métier, on ne peut pas malheureusement... On est obligé de se blinder et de prendre un peu de recul (D19), cela ne veut pas dire qu'après coup cela ne nous travaille pas ... Cela ne me travaille pas et... Surtout avec certains patients avec qui... On apprécie et avec qui le contact est plutôt bon et voilà il faut essayer d'outrepasser cela. Jusqu'alors j'y arrive mais on verra avec le temps.

-Concernant le soutien psychologique ultérieur quelles dispositions prenez vous ?

-Je le propose au patient c'est vrai que... (D20)

-Un soutien psychologique « libéral » ?

-Voilà, je leur en parle, bien souvent ce n'est pas du tout ce à quoi ils pensaient au moment où ils sont venus en consultation ou le sujet qu'ils auraient voulu aborder mais voilà le fait de leur en parler, cela... Je leur dis : j'ouvre une porte, sachez qu'elle reste ouverte et le jour où vous avez besoin n'hésitez pas à aller

les voir cela peut toujours vous faire du bien, de parler avec quelqu'un et d'évacuer peut être certaines choses.

-Les associations de patients vous en parlez ?

-Euh pas autant qu'il ne faudrait, voilà parce que c'est vrai la prise en... Cette façon de prendre en charge cela prend du temps et malheureusement le quotidien me montre que j'aimerais passer plus de temps avec mes patients mais c'est difficile de tout caser et de tout aborder ce qu'il faudrait, s'accorder un peu plus de temps (D21), les aiguiller leur dire... De l'existence aussi de ces associations, je leur donne des fois des coordonnées ou des adresses vers qui se tourner (D22).

-Dans votre entourage est ce qu'il y a des cas de maladie grave ?

-Il y en a, oui oui du côté de mes beaux parents, de grosses grosses pathologies... Notamment digestives, oui...

-Merci.

5-Dr E

-Depuis quand êtes-vous installé ?

-1981, si je ne dis pas de bêtises, oui ça doit être ça ?

-Avez-vous une activité différente du cabinet ?

-Non, au début médecine scolaire.

-Que vous évoque la notion de maladie grave ?

-Maladie grave, peut-être avec un pronostic sombre ou à plus ou moins courte échéance devrais-je dire, maladie mortelle à priori (E1), mais aussi des maladies peut-être pas mortelles mais avec des traitements lourds pendant longtemps comme le diabète.

-Dans l'année combien de cas d'annonce de maladie grave avez-vous faits ?

-C'est toujours difficile à évaluer mais peut-être 2 ou 3 enfin peut-être pas tant que ça.

-Vous souvenez-vous du dernier ?

-Le dernier euh... (Silence) c'est un piège ça euh... Quelquefois le malade n'a pas conscience de la gravité du problème et c'est à la famille qu'on doit annoncer (E2) parce que je pense à quelqu'un que je vais voir là.

-Je voulais que vous me racontiez le dernier cas d'annonce que vous avez fait.

-Parce que c'est un monsieur qui a une maladie, une dégénérescence cérébrale, enfin Alzheimer, Parkinson enfin un mélange et récemment ça s'est précipité et donc pour lui là il était à l'hôpital de jour, il est rentré, il est grabataire donc c'est plus à sa famille à qui on annonce qu'il ne marchera plus, lui il n'est pas trop conscient finalement... Et puis après cela va tellement vite que c'est plus à la famille qu'on devrait annoncer (E3).

-Cela dépend de la pathologie.

-Dans ce cas particulier, voilà.

-Connaissez-vous les différentes réactions du patient suscitées par l'annonce d'une maladie grave ?

-Oui, en général ils essaient de minimiser un peu les choses : « vous croyez docteur », ils aiment bien avoir la preuve, ils mettent quelquefois un peu en doute notre parole. Sinon en général une fois que l'on réexplique une deuxième fois, ils adhèrent à ce qu'on dit et ils adhèrent au traitement (E4), je n'ai pas beaucoup de cas où les gens refusent les traitements, avant l'annonce peut-être mais une fois que l'on fait l'annonce, a priori ils se soignent quoi.

-Par quels moyens connaissez-vous ces réactions ?

-(Il sort une feuille de derrière son bureau) Je sors cela car justement cette année on a un calendrier de formation sur la région et on a : annonce du diagnostic grave dedans donc c'est un problème qui... (E5)

-C'est à venir donc.

-Oui, ce sera le 15 décembre

-Pour l'instant, avez-vous déjà eu une formation par rapport à cela ?

-Cela interpelle les médecins. Alors je sais qu'on en a déjà discuté et il y avait eu un... C'était les médecins hospitaliers, parce que ici il y a les médecins chirurgiens, ils ont des consultations d'annonce comme ils appellent ça (E6) et il y avait eu une petite friction entre les chirurgiens de l'hôpital et les médecins généralistes qui disaient : nous on est habilités à faire cette annonce de maladie grave, on connaît les gens

etc. (E7). Donc, il y a eu un soir une réunion où on a parlé de ça et il y a eu un petit peu de frictions pour remettre les choses à leur place justement, donc c'est un problème d'actualité intéressant.

-Est-ce que votre formation en communication vous satisfait ?

-C'est une formation sur le tas hein, c'est l'expérience (E8), moi je n'ai pas eu de formation particulière. (E9)

-Vous sentez vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-C'est pas toujours évident ça, non. Là il peut y avoir des lacunes oui, (E10) cela dépend de la personnalité du médecin et de la personne qui est en face, il y a peut être des choses à creuser...

-Comment préparez-vous l'annonce diagnostique ?

-Préparer, et bien il faut connaître le dossier oui (E11).

-Est-ce que vous réfléchissez à ce que vous allez dire ? Est-ce que vous convoquez le patient pour lui dire ?

-A priori non, c'est lors d'une consultation euh... Une consultation, oui de résultat mais pas une consultation spécifique d'annonce. Cela fait partie d'une consultation habituelle plutôt. (E12)

-Pas de consultation dédiée à cela ?

-Personnellement non (E13).

-Entendu, vous avez donc connaissance de la consultation d'annonce hospitalière ?

-Depuis un ou deux ans moi je ne savais pas que cela existait avant (E14), c'est peut être quelque chose de récent aussi.

-Quelles en sont vos expériences ?

-J'ai déjà eu des comptes-rendus du chirurgien nous demandant de ne rien dire au patient avant que lui fasse la consultation d'annonce, étant donné que nous, on pouvait avoir les résultats anapath par exemple avant, il nous demandait de ne rien dire au patient (E15), il se réservait... C'est pour cela qu'il peut y avoir des petites frictions entre le médecin généraliste et puis le spécialiste.

-Entendu, et par rapport à l'annonce en soi avez-vous reçu des comptes-rendus ?

-Euh oui on a des courriers pour cela, oui on a des courriers (E16) enfin je parle d'ici, oui oui.

-Avez-vous des attentes vis-à-vis de la consultation d'annonce hospitalière ?

-Oui, on pourrait imaginer des consultations pluridisciplinaires où tout le monde serait rassemblé (E17) mais...

-Avec le médecin traitant vous voulez dire ?

-Oui voilà, mais ça ne risque pas d'arriver, c'est trop compliqué pour les médecins généralistes à se libérer

-Quelles difficultés avez-vous rencontrées au cours de l'annonce ?

-Comme je disais tout à l'heure les patients ont quelquefois tendance à minimiser les choses ou à ne pas comprendre du tout, à ne pas comprendre la gravité, (E18) ça c'est peut être un peu dommage car il peut y avoir un retard à la mise en route des soins ou... Quelquefois ils ne comprennent pas qu'il n'y a plus de soins, que l'on est au stade de soins palliatifs (E19) du moins, qu'il n'y a plus de soins curatifs. Ca c'est une chose qui n'est pas toujours facile à faire passer la différence entre le curatif et le palliatif, ça c'est le plus difficile oui. (E20)

-D'autres difficultés après cela ?

-Euh, c'est surtout ça, après c'est la disponibilité, (E21) il y a beaucoup d'équipes de soins infirmiers à domicile qui fleurissent un peu partout hein, pour les hospitalisations à domicile et les soins à domicile, bon ça, cela fait quand même quelques temps que ça existe mais...

-Et ils joueraient un rôle par rapport à l'annonce vous voulez dire ?

-Après, c'est après l'annonce ça.

-Pour le soutien psychologique ?

-Oui voilà, c'est plus facile qu'il y ait une équipe... (E22) Le problème c'est que l'on est tout seul nous (E23) voilà alors quand il y a une consultation d'annonce à l'hôpital je pense que c'est une équipe, il y a toujours plusieurs personnes, c'est sûr que c'est plus sécurisant oui.

-Par rapport à vos émotions personnelles avez-vous rencontré des difficultés au cours d'une annonce diagnostique ?

-Difficultés non, vous voulez dire par rapport au patient ?

-Est-ce que vous avez eu peur de montrer vos émotions ?

-Oui probablement oui (rires), cela peut être une difficulté, oui bien sûr. Si le médecin est plus sensible que le malade ça peut... Ca peut être difficile. (E24)

-Concernant le soutien psychologique ultérieur quelles dispositions prenez-vous ?

-Il n'y a pas toujours... Oui vous dites qu'il y a des psychologues à l'hôpital de toute façon, je ne sais pas si c'est bien structuré. Normalement oui ça existe ça... (Silence 3 sec) Mais ici il n'y a pas... Au niveau euh... Il n'y a pas de consultation privée de psychiatre (E25) ou... Il y a des consultations de psychologues mais ce n'est pas remboursé par la Sécu... (E26) Il y a des difficultés oui.

-Et les associations de patients ?

-Oui, on sait que cela existe, les patients euh... Certains patients font la démarche et font des recherches mais moi je le propose pas plus que ça. (E27)

-Dans votre entourage y a-t-il eu des cas de maladie grave ?

-(Silence 5 secondes) euh oui certainement, toujours l'image du cancer qui revient (E28) mais il n'y a pas eu de cancer récemment dans ma famille non.

-C'est souvent au cancer que l'on pense en premier quand on parle de maladie grave.

-Oui c'est plus le cancer c'est vrai, j'essayais de pondérer tout à l'heure en disant qu'il y avait d'autres maladies à pronostic sombre comme les maladies cardiovasculaires, sclérose en plaques, effectivement, les gens qui sont handicapés... Mais cela ne vient pas tout de suite à l'esprit.

-Merci.

6-Dr F

-Depuis quand êtes-vous installé ?

-Depuis septembre 2007.

-Avez-vous une autre activité que les consultations au cabinet ?

-Non.

-Que vous évoque la notion de maladie grave ?

-On pense essentiellement au pronostic final de la pathologie, soit au handicap, soit au décès (F1) et puis au parcours qu'entraîne ensuite cette pathologie avec des difficultés médicales, sociales dans l'environnement du patient.

-Entendu. Dans l'année combien de cas de maladie grave avez-vous annoncé ?

-Que j'ai annoncé moi-même ?

-Oui.

-Je dirais aucune.

-Cela a été fait par les spécialistes ?

-Oui, que ce soit le spécialiste d'organe ou le radiologue.

-Le dernier cas qui vous revient à l'esprit ?

-J'en ai deux récents, c'est un cancer de la langue et l'autre une leucémie aigüe où le premier cas de leucémie aigüe c'était dans le cadre d'une anémie réfractaire et on s'attendait à ce que cela évolue mal, la prise en charge a été faite en consultation, d'abord à l'hôpital où ils ont annoncé la pathologie. Le cancer de la langue c'est plus compliqué parce que, ce que moi je suspectais c'était malin, l'ORL l'a d'abord traité comme une leucoplasie et finalement ce n'était pas ça, il s'est résolu à faire une biopsie : c'était quand même effectivement un cancer, cette fois-ci, je n'ai pas pu l'annoncer comme je voulais à la patiente car elle avait déjà rendez-vous l'après midi avec l'ORL et elle m'a téléphoné pour savoir si j'avais les résultats de l'histologie. (F2) Je les avais et je lui ai dit que je les avais, mais que je ne pouvais rien dire. Voilà le problème comme souvent quand c'est pris en charge d'une part par le spécialiste et d'autre part par le généraliste. (F3)

-Donc c'est l'ORL qui...

-C'est l'ORL qui lui a dit, mais bon elle s'en doutait donc la moitié du chemin était fait, comme souvent. Moi ce qui me permet de... Je ne refoule pas l'hypothèse initiale, je l'évoque très souvent avec le patient sans le... J'essaye de faire en sorte que cela ne l'affole pas, qu'il ne soit pas choqué par une éventuelle annonce. (F4) quoi.

-D'accord, vous préparez un peu le terrain ?

-J'essaye, ça ne marche pas toujours comme tout le monde on fait des erreurs...

-Connaissez-vous les différentes réactions du patient suscitées par l'annonce d'une maladie grave ?

-Alors qu'est ce qu'il y a... Genre déni, genre colère oui et bien on le voit, mais alors le sens des phases je ne sais plus trop mais c'est vrai que souvent c'est dans la stupeur puis après le déni, la colère quoi, (F5) cela se ressent un petit peu.

-Comment vous avez appris cela ? L'expérience ou des lectures ?

-Cela ne fait pas très longtemps que je suis sorti de l'école, ce sont des vagues notions qu'il me reste (F6) mais c'est cela que je vois.

-C'est des notions apprises en cours, lors de formations ?

-Formation initiale oui (F7), tiens c'est peut être faux ce que je dis... C'est vieux, enfin c'est récent et vieux à la fois...

-Pas de lectures ?

-Non.

-Plutôt formation ?

-Oui.

-D'accord, votre formation en communication vous satisfait ?

-Ma formation initiale ?

-Oui.

-(Silence) Non (rires) (F8), mais y en a-t-il ? Là aussi je suis pas sûr mais c'est pareil, c'est pas dans les livres quoi, c'est l'expérience (F9) mais c'est vrai que parfois je pense que l'étudiant à l'hôpital devrait passer un peu plus de temps en consultation avec les chefs, pour justement... Pour avoir ce type d'annonce à faire car je pense que cela n'est pas assez fait. (F10)

-Vous sentez vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-Ouais, c'est plus une histoire de sensibilité que de compétences (F11) mais après je pense qu'il est utile de bien connaître son patient comme un médecin généraliste mais le fait est que l'on n'en a pas tant que ça à annoncer... On a à prévoir oui quelqu'un qui a une masse au sein, on va lui dire faut quand même qu'on aille voir, qu'on élimine un cancer quoi, ça je n'ai pas peur de lui dire, je pense que c'est la façon dont on annonce progressivement l'éventualité qui est importante enfin plutôt que de donner un coup de massue avec le mot qui fâche à la fin. (F12)

-Entendu, comment préparez-vous l'annonce ?

-J'essaye de... On ne fait jamais bien je pense de toute façon, les gens ne veulent pas l'entendre de toute façon d'une manière ou d'une autre donc il y a des méthodes pires que d'autres, mais je ne pense pas qu'il y ait la bonne méthode pour que les gens acceptent tout ou gobent tout en une seule bouchée quoi, donc je crois qu'il y a des méthodes pires que d'autres j'ai fait des erreurs comme tout le monde et on apprend à les assumer malheureusement euh c'était quoi la question initiale ?

-Comment vous préparez l'annonce en fait ? On parle de consultation dédiée...

-Oui oui, les gens reviennent souvent avec des résultats et c'est là qu'on leur dit (F13) ou souvent, nous on repasse après les spécialistes pour réexpliquer ce qui a été dit et réexpliquer la prise en charge quoi, dire que bon on sera là en plus pour le suivi si ils ne comprennent pas, qu'ils n'hésitent pas à nous appeler, etc. C'est souvent un petit peu notre place. (F14)

-Avez-vous connaissance de la consultation d'annonce hospitalière ?

-Oui. (F15)

-Quelles en sont vos expériences personnelles ?

-Euh... Est-ce qu'il y en a qui ont eu droit à ça... Alors c'est celle qu'il y a ici avec Mr X ou...

-Ou au centre de référence...

-Bien au centre de référence l'image que j'en ai c'est un petit peu où les gens attendent dehors la concertation pluridisciplinaire et ils attendent un petit peu... C'est comme au tribunal où ils attendent la sentence quoi.

-Ca c'est la RCP mais la consultation d'annonce ...

-Oui c'est cela qui est nouveau, est-ce qu'ils le font vraiment une fois qu'ils ont récupéré tous les éléments du dossier.

-Après les biopsies et le diagnostic final, oui.

-Les expériences récentes que j'ai du centre de référence sont pas excellentes, c'est des démarches qui traînent, on revoit les patients 20 fois pour 20 examens différents et finalement ils commencent les traitements au bout de 2 à 3 mois de déroulement (F16) donc je n'ai pas une chaude expérience de ce côté

là. Du coup au centre de référence ce n'est pas une attaque personnelle envers eux. Dans un cas familial qui se passe à Metz c'est pire, malheureusement ça traîne quoi...

-Au niveau du traitement ou du diagnostic ?

-Diagnostic, oui dans l'explication des examens initiaux où ils n'arrivent pas à concentrer les examens ensemble, les gens reviennent 20 fois...

-C'est un problème d'organisation du service ?

-Oui par rapport à la prise en charge du cancer du sein justement au centre de référence, où ils s'engagent sur une ou deux consultations à faire l'ensemble des examens, là oui c'est bien si ça pouvait se passer comme ça dans chaque cas, cela serait bien.

-Et au niveau de l'annonce en soit ?

-C'est pas qu'une phrase, ce n'est pas qu'une consultation je pense que c'est de la préparation avant (F17), c'est la façon dont on connaît les gens, après les mots qui sont dit dans l'annonce en soit à part être extrêmement indécents ce qui m'est arrivé, tant qu'on ne dit pas... Tant que le mot n'est pas lâché de toute façon c'est le mot le plus important quoi, quand on dit vous avez un cancer on a beau « l'enrubanner » et mettre du beau papier autour il est là, (F18) et c'est souvent ce que les gens attendent, alors après on dit qu'on est là et qu'on va faire tout pour et qu'on l'a pris suffisamment tôt, etc. Mais le mot est quand même ressenti et c'est ça le pire pour le patient.

-Quelles sont vos attentes par rapport à la consultation d'annonce hospitalière à part une meilleure organisation ?

-Une meilleure collaboration avec le médecin traitant (F19), mais il me paraît difficile d'aller à chaque consultation pour chacun de nos patients...

-Vous n'avez jamais eu de retour de consultation d'annonce de l'hôpital ou de cliniques ?

-(Silence) l'unique cas que j'ai en tête où c'était le problème, les gens nous forcent un petit peu à la faute, pour le cancer de la bouche où, comme c'était prévu d'être annoncé par le spécialiste l'après midi, je n'ai pas pu m'engager et le faire moi-même surtout pas par téléphone et j'avais décidé de ne pas le faire par téléphone parce qu'une précédente expérience, j'étais obligé de le faire par téléphone (F20) car un patient m'avait demandé des nouvelles de son scanner, j'avais téléphoné à l'hôpital pour en avoir, elles n'étaient pas bonnes et j'ai dû retéléphoner au patient pour lui dire car il attendait une réponse par téléphone quoi, et ça s'est fait d'une façon catastrophique, cela s'est très mal passé après et il n'est plus venu me voir je l'ai bien compris, l'entente initiale avec lui n'était pas bonne donc là, c'était un échec complet de ma part. Lui, il devait aller en consultation hospitalière mais voilà, il était en attente de cette consultation là, et il était impatient et moi je me suis poussé à la faute, donc quelle est notre place avant ? Est-ce qu'on doit dire ou faire les autruches en disant : « on ne sait pas, on ne sait pas » ou leur dire on vous dira ça à l'hôpital, c'est délicat. (F21)

-Quelles sont les autres difficultés que vous avez pu rencontrer lors d'annonce diagnostique ? Vous voyez d'autres choses sur le plan personnel ?

-On est parfois poussé à dire trop tôt les choses, ils veulent des pronostics, des choses comme ça qu'on n'est pas toujours en mesure de leur donner. (F22) La seule façon de le contourner un petit peu c'est de.... D'être clair dans l'explication purement médicale qu'on leur donne et d'être suffisamment empathique pour leur affirmer le soutien que nous-mêmes on aura pendant leur traitement. (F23)

-Entendu, au point de vue personnel pas de difficultés ?

-Au niveau personnel, j'ai pas eu encore tout à fait le cas mais comme j'habite maintenant dans le village, il y a des patients qui deviennent aussi des amis, et là je pense que j'aurais évidemment quelques difficultés (F24), mais avec l'expérience on arrive aussi à fermer la porte du cabinet, au retour en sortant, à rentrer chez soi en étant chez soi (F25) voilà.

-Concernant le soutien psychologique ultérieur est-ce que vous prenez des dispositions particulières ? Après l'annonce ?

-C'est du cas par cas : soit on arrive à le faire nous-mêmes car le contrat de confiance est suffisamment efficace avec le patient (F26), soit on sent qu'ils ont besoin d'un soutien auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue, eh bien on oriente (F27).

-Vous n'avez pas de problèmes pour orienter dans la région ?

-Il n'y a pas de psychiatre libéral (F28), il y a que le CMP ce qui n'est pas l'idéal pour avoir un suivi car ils ne tombent pas toujours sur le même psychiatre, et en général ils tombent sur une infirmière psychiatrique qui tourment souvent aussi, donc j'envoie plus facilement à Nancy pour avoir un suivi psychiatrique.

-Et les associations de patients ?

-(Silence) pas trop (F29).

-En général cela serait plutôt une démarche du patient ?

-Ouais, il y a le rôle d'internet qui joue pas mal. Je n'y pense pas systématiquement.

-Dans votre entourage y a-t-il des cas de maladie grave ?

-Ma sœur qui est suivie pour un lupus. Mais j'essaie de garder mon rôle de personne de confiance plutôt que d'interférer avec la prise en charge médicale et les médecins qui la suivent.

7-Dr G

-Depuis quand êtes-vous installé ?

-Janvier 1989.

-Avez-vous une activité différente des consultations au cabinet ?

-Là, je suis maître de stage donc j'accueille des internes voilà, sinon c'est tout, je donne quelques cours à la faculté de médecine. Sinon je fais de la médecine générale essentiellement.

-Très bien. Que vous évoque la notion de maladie grave ?

-(Silence 3 sec) Maladie grave pour le malade ?

-Oui.

-Alors pour le malade, c'est source de stress, d'angoisse, point d'interrogation sur l'avenir, difficultés de prise en charge pour le médecin et mise en place d'une stratégie adaptée en fonction de la connaissance du patient bien évidemment, et c'est là où le médecin généraliste est le mieux placé, puisque en règle générale il sait quand même vers quel monde il va devoir prendre en charge quoi.

-Combien de cas d'annonce avez-vous faits cette année ?

-Des cas graves ?

-Des cas de maladie grave oui.

-J'en ai bien eu une vingtaine.

-Cette année ?

-Nous, on est soumis à ce genre de maladie régulièrement : moi des cancers du sein, j'en ai eu 4 ou 5, des cancers de la prostate dont ceux métastasés j'ai dû en avoir 3 ou 4, euh j'ai eu des cancers du poumon, j'ai eu des cancers du côlon, oui, si si j'ai eu une vingtaine de nouveaux cas.

-Vous souvenez vous du dernier ?

-Le dernier c'est tout simple : c'est une brave femme de 62 ans que je soignais essentiellement pour des problèmes psychologiques, qui vit avec son mari qui s'est plaint régulièrement d'avoir des problèmes de troubles du transit de type diarrhées / constipation et qui a vu le gastro-entérologue il y a 4 ans et où il n'y avait absolument rien, tout était bien. Puis elle est venue me voir en consultation car elle souffrait énormément d'une épaule et juste au moment où elle franchissait cette porte elle dit : « au fait docteur je voulais vous montrer j'ai une boule là au niveau du ventre », donc je lui ai demandé de venir s'allonger et quand j'ai examiné on avait effectivement une hernie ombilicale donc j'ai demandé une échographie par précaution. On était donc parti sur un diagnostic d'hernie ombilicale, non cela a même été pire que ça, je n'ai pas demandé d'écho je n'arrivais pas à la réduire, elle me disait que cela faisait 8 jours que ça durait comme ça et en fait ça durait déjà depuis un moment, je n'ai pas arrivé à la réduire donc j'ai appelé les urgences à l'hôpital, je l'ai fait descendre directement aux urgences, le chirurgien a fait un bilan, a demandé une échographie et il était resté effectivement sur le diagnostic d'hernie ombilicale non réductible donc il l'a opéré le lendemain et quand il a ouvert il a dit... Par habitude il va faire une vérification, parce qu'en fait il n'y est pas arrivé par coelioscopie, il a dû faire une intervention un petit peu plus grande et quand il a été visiter l'abdomen il s'est retrouvé avec des masses au niveau de l'épiploon, donc il a demandé... Il a fait des biopsies, il a demandé un bilan d'extension, en l'occurrence un scanner qu'il a eu le lendemain. En fait, on a un cancer du côlon métastasé.

-C'est le chirurgien qui l'a annoncé ?

-Non, c'est moi.

-Comment s'est passé l'annonce ?

-L'annonce elle s'est passée chez la malade et je n'ai pas tout de suite annoncé que c'était un cancer, quand ils m'avaient raconté l'histoire, je les ai rencontrés pour leur dire que bon on était sur quelque chose

qui n'était pas facile, je n'ai fait l'annonce du cancer que dans un deuxième temps lorsque que l'on a eu les résultats anatomopathologiques, donc ça s'est passé en fait en deux temps.

-Connaissez-vous les différentes réactions du patient suscitées par l'annonce d'une maladie grave ?

-Les différentes réactions... Du point de vue scientifique ?

-Non. Il y a plusieurs types de réactions qui peuvent survenir après l'annonce...

-Le patient est déçu, la première chose qu'il fait c'est qu'il met en cause vos compétences parce qu'il dit : « Docteur pourquoi vous ne l'avez pas vu plus tôt ? » Hein c'est en général la première réaction parce qu'on doit toujours tout voir. Quand ils viennent nous voir on doit toujours tout voir et tout savoir, ça c'est la règle (G1) ensuite il y a le doute, il y a le point d'interrogation : « Est-ce que c'est vrai ce que vous me dites ? Est-ce que vous ne vous êtes pas trompé ? » et puis après, quand effectivement on est sur le fait que les gens se rendent compte que finalement, le médecin a raison, c'est le stress, l'angoisse et puis tout ce qui va derrière. Il y en a qui se mettent à prier car ils croient en Jésus Christ (G2), il y en a d'autres qui n'y croient pas et qui se disent « je suis foutu » et qui sont prêts à se jeter dans le canal (G3). En principe finalement ils finissent tous par accepter la prise en charge médicale.

-Par quels moyens connaissez-vous ces réactions ?

-C'est l'expérience (G4).

-Est-ce que votre formation en communication vous satisfait ?

-Je pense que l'on n'est jamais assez satisfait des informations, ou de la formation qu'on a en communication (G5). Au niveau de la faculté je crois que de toute façon il n'y a rien du tout qui est fait donc c'est tout simple, c'est débrouille-toi, toi-même (G6). C'est d'ailleurs souvent la problématique de la médecine générale, la médecine générale, c'est débrouille-toi, toi-même (rires). Je crois que c'est d'ailleurs un problème vu avec un petit peu de recul. Je n'ai pas franchement l'impression qu'à la faculté on mette en place les stratégies vraies pour préparer les jeunes à aborder ce métier, qui est celui de médecin généraliste (G7). Je suis critique.

-Vous sentez-vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-Moi je m'estime compétent, oui parce que je m'arrange pour être compétent (G8). De toute façon il y a pas le choix, il faut le faire hein donc moi, pour ma part, je ne fais pas parti de ceux qui reculent ou qui baissent la tête et qui jouent l'autruche donc je fais mon travail, je fais mon devoir et j'essaye de l'adapter en fonction de ce que le malade est susceptible de pouvoir entendre (G9). Il est bien évident qu'un malade qui est très fragile psychologiquement, je sais qu'il ne pourra absolument pas le recevoir, j'y vais très doucement (G10). Après il y a aussi toute une autre partie à gérer : c'est la famille hein parce que quand vous vous retrouvez avec des diagnostics comme ça, la famille elle est en général beaucoup plus grave dans... Dans le ressenti et... Et vous juge beaucoup plus difficilement que le malade... (G11) Souvent et on a même parfois des cas où le malade demande son dossier et s'en va, ça arrive aussi régulièrement. C'est là qu'il faut savoir ne pas se remettre en cause trop souvent parce que sinon, si vous vous remettez en cause trop souvent, il ne faut plus faire ce métier (G12).

- Comment préparez-vous l'annonce ?

-Je ne la prépare pas (G13).

-Ça vient au fur et à mesure de la consultation quand les gens reviennent ?

-Bah où chez cette dame là, c'est moi qui y suis allé... La voir à son domicile. Je savais qu'ils étaient là donc je suis allé les voir.

-Pour les patients qui viennent au cabinet quand vous avez une mauvaise nouvelle à annoncer, comment ça se passe ? Est-ce que vous réfléchissez à ce que vous allez dire ?

-Jamais non, chez moi c'est spontané, je veux dire il faut rester spontané. Faut pas mettre en place des stratégies et des plans car de toute façon ça ne se passe jamais comme on a prévu (G14).

-Avez-vous connaissance de la consultation d'annonce hospitalière ?

-Alors j'en ai entendu parler, je pense qu'au centre de référence, il y a une consultation d'annonce (G15). Si cela existe ailleurs je ne sais pas.

-Avez-vous des expériences personnelles par rapport à cela ?

-Non, aucun retour.

-Est-ce que vous avez des attentes particulières vis-à-vis de la consultation d'annonce ?

-(Silence 3 sec) Bon, je veux dire... Moi, je pense que c'est au médecin de famille parce que moi, je m'estime dans mon rôle être médecin de famille. Je suis médecin généraliste, médecin traitant, spécialiste en médecine générale maintenant, (G16) mais je travaille beaucoup sur l'image du médecin de famille, cela

doit être primordial dans la relation, je pense que c'est à nous à le dire et à annoncer, les gens nous connaissent et il faut en assumer les conséquences et puis de toute façon je pense que c'est à nous à annoncer aussi parce que c'est des gens que l'on connaît, qu'on soigne, qui nous font confiance (G17) et même si ils se posent des questions, si ils s'interrogent, si il y a le doute et si il y a toute cette ambiance qui va avec, je crois que l'on n'a pas le droit non plus de refouler... De refuser d'assumer son travail jusqu'au bout quoi. Donc moi ce genre de choses ne me pose pas de problèmes. Enfin bon, moi j'ai un cursus quand même qui est un peu particulier parce que quand j'étais étudiant je travaillais beaucoup au centre de référence, je travaillais de nuit pour payer mes études et en fait j'ai vu beaucoup de choses, j'ai rencontré beaucoup de choses, j'ai vu les gens mourir, j'ai fermé les yeux à beaucoup de gens, j'ai comprimé des carotides qui « pétaient » en pleine nuit, j'ai nettoyé les murs qui étaient maculés par du sang quand les carotides « pétaient » c'était à cette époque là, donc moi cela ne me fait pas peur ce genre d'approche.

-Vous n'avez donc pas d'attentes particulières par rapport à la consultation d'annonce ?

-Non, moi je m'estime prêt et capable de le faire et d'assumer.

-Quelles difficultés avez-vous rencontrées au cours de l'annonce ?

-J'ai eu une fois un suicide... (G18) (Silence 3 sec) alors est-ce que c'était une difficulté ? Je ne sais pas, je ne l'ai pas vécu comme ça.

-Est-ce qu'il y a d'autres difficultés ? Par rapport au patient ?

-Non, non après les difficultés je vous les ai données, c'est que, à un moment on peut douter hein personnellement, mais bon ça après c'est une grande question, c'est le rôle, la place du médecin généraliste dans la société par rapport à tous ces métiers difficiles (G19), en prenant de l'âge il faut savoir que... On ne peut pas sauver tout le monde hein et puis à un moment... On ne peut plus sauver (G20).

-Des doutes dans le cheminement du diagnostic où quand le diagnostic est là ?

-Quand le diagnostic est là, moi j'ai fait un énorme travail par rapport à cela. J'évite ce genre de situations où je me mets dans une... Où je me projette en tant que doute, je ne le fais pas car si vous le faites, vous dévissez votre plaque et vous arrêtez et vous allez faire autre chose. Il faut éviter de rentrer dans un système de doute parce que vous vous détruisez vous-mêmes (G21).

-Vous n'éprouvez aucune difficulté au moment d'annoncer ?

-Non.

-Concernant le soutien psychologique ultérieur, quelles dispositions prenez-vous ?

-Je continue de faire mon travail, de les aider, d'être là, d'être présent quand ils ont besoin de moi, de répondre au téléphone, de répondre à leurs attentes, d'aller les voir plus souvent quand ils ont besoin (G22) et je respecte leurs choix.

-Est-ce que vous adressez à des psychologues parfois ?

-Oui, oui il arrive qu'on soit obligé de demander (G23) mais bon, après ça il faut que les gens veuillent parce que l'abord du psychologue ou du psychiatre, à mon avis ça reste quand même quelque chose qui est difficile. Même si nous sommes en 2011, allez voir demander un rendez-vous auprès d'un psychologue ou d'un psychiatre pour que celui-ci vous reçoive dans des délais qui soient respectables (G24). Quand le malade ne va pas, vous prenez un rendez-vous chez un psychiatre, vous avez un rendez-vous dans 6 semaines ou dans 2 mois ou 3 mois, or le malade il ne va pas bien au moment où vous le voyez donc celui qui doit faire le travail, c'est vous, c'est pas l'autre. Donc ne demandez pas à l'autre qu'il vous sauve alors que vous pouvez le faire. Il faut savoir être psychologue et psychiatre.

-Les associations de patients, vous avez déjà expérimenté ?

-Non (G25).

-Y a-t-il eu des cas de maladie grave dans votre entourage ?

-Chez moi personnellement ? Oui tout à fait, il s'agit de mon père mais je ne veux pas développer.

-Merci pour ces réponses.

8-Dr H

-Depuis quand êtes-vous installé ?

-1983.

-Avez-vous d'autres activités que la consultation de médecine générale ?

-Non, on va dire que non. Je fais de l'homéopathie mais c'est anecdotique. Non, non je suis médecin généraliste. J'enseigne à la faculté.

-Entendu.

-Que vous évoque la notion de maladie grave ?

-Soit une maladie chronique à issue fatale, soit une maladie qui n'est pas forcément à issue fatale à court terme, l'insuffisance rénale par exemple... Chronique (H1). Ca reste une maladie grave sans pour autant... Voilà on ne peut pas prévoir l'issue. Cela peut être proche ou très éloigné. Voilà ce que c'est qu'une maladie grave.

-Entendu. Dans l'année combien de cas de maladie grave avez-vous annoncé ?

-Alors c'est très variable d'une année sur l'autre. Il s'avère que cette année, cela a été une catastrophe, puisque dans le mois, je crois que j'ai dû annoncer 5 mauvaises nouvelles (H2), mais ce n'est pas habituel. On va dire dans une année, c'est de l'ordre de cinq à six par an, et puis là cette année bizarrement aux mois de juin-juillet où cela a été un mauvais mois.

-Pouvez-vous me raconter le dernier ?

-Le dernier c'est une dame, qui a 74 ans, qui a été suivie pour un cancer de l'endomètre en 2009 je crois, qui avait des gonalgies et qui mettait sur ses gonalgies la cause d'une fatigue anormale. Cela l'énervait d'avoir mal aux genoux. Donc elle est venue me voir en disant qu'elle ne supportait pas d'avoir mal aux genoux, qu'elle en avait marre et que cela l'énervait. J'étais assez parti dans ma tête sur une histoire psychologique, une fatigue psychologique. L'examen était normal, rien de particulier. J'ai fait une biologie parce que... En général quand je trouve les gens asthéniques, je fais quand même une biologie d'emblée, et sur la biologie, j'avais une anomalie majeure qui était un syndrome inflammatoire très important. Voilà, j'ai temporisé une quinzaine de jours en faisant des examens complémentaires biologiques essentiellement, et quinze jours après l'inflammation était encore bien plus importante, elle se plaignait de plus en plus de fatigue avec vraiment une phase de clinostatisme : elle restait au lit beaucoup, c'était... Voilà je ne reconnaissais pas la patiente habituelle. J'ai fait une chose que je déconseille à mes étudiants, c'est-à-dire que j'ai fait un scanner thoraco-abdomino-pelvien qui a montré un lâcher de ballons pulmonaire et des adénopathies sus et sous-diaphragmatiques, probablement en relation avec son problème de cancer de l'endomètre d'il y avait trois ans. Voilà c'était il y a deux semaines...

-C'est vous qui avez annoncé le diagnostic ?

-Oui, tout à fait.

-Comment s'est déroulée l'annonce ?

-Bizarrement, c'était un vendredi, elle avait eu son scanner le matin, je l'ai convoquée... Je l'ai appelé au téléphone pour lui demander de venir l'après midi. Et je lui ai expliqué que c'était assez grave, il faisait moche ce jour là et puis euh voilà... Le mari était à côté, le mari est sourd et je ne suis pas sûr qu'il entendait tout. Elle avait l'air normale, je lui ai annoncé qu'elle allait passer un mauvais week-end et elle m'a répondu : « Ah oui docteur avec ce temps là c'est vraiment pourri le week-end ! ». On était dans une sorte de déni ou de non-entente typique comme c'est décrit dans les bouquins (H3). Ca c'est... C'est drôle. Enfin c'est pas le terme que je pourrais employer, mais sa réaction était tout à fait l'opposé à ce qu'on s'attendrait pour quelqu'un qui ne soit pas médecin par exemple. On aurait envie de lui dire : « Mais non madame, vous ne comprenez pas ce que je vous dis ». Je n'ai rien rajouté, j'en suis resté là.

-En parlant de déni, est-ce que vous connaissez les différentes réactions du patient suscitées par l'annonce d'une maladie grave ?

-Oui, parce que je l'enseigne (rires). Je l'enseigne depuis à peu près cinq ans, on a un enseignement spécifique là-dessus (H4). Donc effectivement je les connais les différentes réactions.

-Vous pouvez me les citer ?

-Oh oui, je peux vous les citer : il y a la révolte, l'acceptation, le déni, la dépression (H5). Il m'en manque un, il y en a cinq... Je ne me souviens plus du cinquième, je n'ai pas mes cours sous les yeux...

-Le choc.

-Oui, oui la sidération.

-Par quels moyens connaissez-vous ces réactions ?

-J'ai fait une formation de soins palliatifs il y a très longtemps. Il y a une vingtaine d'années, c'est comme cela que j'ai dû apprendre (H6).

-Dans le cadre de votre formation continue alors.

-Oui, tout à fait. Il n'y avait pas de formation initiale là-dessus à mon époque (H7).

-Et au travers de lectures par la suite ?

-Pour faire de l'enseignement, il faut lire donc forcément avant de l'enseigner, je me suis formé. Mais tout seul (H8).

-Autoformation ?

-Oui, autoformation. C'est moi qui ai introduit cet enseignement.

-Est-ce que votre formation en communication vous satisfait ?

-Alors j'ai aussi été enseignant en communication, donc je vais dire que oui (H9). Oui bien sûr, mais pareil, c'est une autoformation, je veux dire, on n'a pas de... Maintenant il y a un enseignement en communication à la fac puisque je l'ai mis en place (H10), mais il n'y a jamais eu de formation en communication dans l'enseignement universitaire à Nancy avant qu'il ne soit introduit. Et cette introduction, je viens de vous dire que cela doit faire cinq ans. Avant il n'y avait rien.

-Vous sentez-vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-Oui, sincèrement oui (H11).

-Entendu. Est-ce que vous préparez l'annonce ?

-Je vais vous surprendre par ma réponse. Avant d'annoncer une mauvaise nouvelle, je me l'annonce à moi-même... (H12) Pour une raison simple, c'est que, quand on est médecin généraliste, on fini par s'investir affectivement vis-à-vis de ses patients (H13). Oui, il y a des fois... C'est toujours difficile d'annoncer une mauvaise nouvelle, mais il y a des fois où c'est extrêmement difficile parce que l'on ne l'accepte pas soi-même en tant que thérapeute. Surtout quand cela touche des gens jeunes, des enfants (H14), des gens à qui l'on est attaché car cela fait trente ans qu'on les soigne (H15). On a assisté aux naissances, aux mariages, aux baptêmes, enfin on est très impliqués dans la relation. Donc, pour annoncer une mauvaise nouvelle, il faut déjà savoir l'accepter soi-même, et ça c'est le plus difficile (H16). Quand nous, on a passé ce cap là, je pense qu'après... Voilà c'est relativement technique, ce n'est pas si compliqué que cela.

-Est-ce que vous dédiez une consultation à l'annonce ?

-Oui. Oui, tout à fait (H17). Je ne le fais jamais par téléphone. Jamais... Je refuse de le faire par téléphone (H18). J'ai d'ailleurs une histoire un peu sordide là-dessus, qui m'est arrivée il y a peut-être trois mois. C'est un patient qui avait une coloscopie et habituellement quand vous avez les résultats, c'est marqué : adénome tubulo... Je ne sais pas quoi, enfin bénin etc. Il y a toujours des termes : tubulo-kystiques... Il y a toujours le terme bénin qui apparaît dans la conclusion de l'anatomopathologiste. Et là c'est marqué dans la conclusion : néoplasie. Et pour moi en tant que médecin, le terme de néoplasie c'est carcinologique quoi, c'est clair. Donc j'ai appelé le patient pour lui dire qu'il fallait que je le revois suite à la coloscopie. Il m'a demandé ce qu'il en était. Je lui ai dit que je ne dirais rien par téléphone : « Venez, on en parlera tout à l'heure ». C'était en fin de matinée et j'ai dû le voir vers 16h ou 17h. Evidemment ce patient était blanc comme un linge quand il est venu me voir. Je lui ai dit que voilà, j'avais vu cela dans le compte rendu. J'avais essayé de joindre l'anatomopathologiste qui était injoignable le matin et voilà qu'on allait le faire ensemble. Quand j'ai eu l'anatomopathologiste au téléphone, il m'a dit : « Ah non, non le terme néoplasie ne veut pas du tout dire cancer mon cher confrère, c'est la classification de je-ne-sais-pas qui, je ne vais pas dire Bethesda parce que je n'en sais rien, qui nous demande aujourd'hui de mettre ces termes là. Non, non c'est bénin ». Je lui dis : « Attendez vous vous fichez de moi là, comment ça c'est bénin ». « Ah oui, oui néoplasie c'est bénin, cela peut être bénin comme malin ». Je lui dis : « Monsieur, vous ne pouvez pas dire des choses pareilles, ce n'est pas possible ». « Ah bon, vous croyez que ce n'est pas bien. Je venais de l'appliquer, vous êtes le premier ». Je lui dis : « Non, non je serais le premier et le dernier. Ne faites pas cela monsieur, car pour un médecin tout venant, néoplasie c'est clair quoi, et pour le patient aussi ». Donc je crois que j'étais le seul cas. Je me suis excusé devant le patient bêtement, je me suis excusé cent cinquante mille fois, je me suis excusé auprès de son épouse, auprès de son chien, auprès de sa marmotte, enfin... J'ai crû vraiment que ce patient allait changer de médecin, ce qui aurait été logique. Eh bien non, ils ont apprécié le fait que je m'excuse et en fait ils sont restés chez moi avec plaisir, c'est des gens que j'aime beaucoup (H19). Voilà ça c'est une annonce de mauvaise nouvelle ratée, la seule de mon existence.

-Une mauvaise nouvelle qui n'en était pas une finalement...

-Oui, enfin pour le médecin, c'en était une (rires)... Voilà, je sais plus où j'en étais, mais à part ça, je n'ai pas de difficultés particulières.

-A quel moment adressez vous le patient à l'hôpital ?

-Ca c'est un peu compliqué parce que, l'annonce d'une mauvaise nouvelle ce n'est pas toujours simple... Comment vous expliquer... On pense quelquefois que la nouvelle va être mauvaise mais on n'en a pas la preuve quoi (H20). C'est-à-dire on a par exemple, je pense à une dame là aussi récemment. On avait une hépatomégalie : un gros foie et on pense que cela peut être des métastases secondaires mais on en a aucune preuve, mais c'est évident. Cliniquement cela doit être ça, mais on n'en sait rien car on n'a pas eu de biopsies, parce que les examens complémentaires sont incapables de nous dire si c'est des « métas » secondaires ou autre chose, donc il faut aller plus loin et on est obligé de préparer à l'annonce d'une mauvaise nouvelle en disant : « Voilà, j'ai trouvé quelque chose, je ne sais pas ce que c'est. Cela peut être pas grand-chose comme cela peut être très grave ». C'est déjà en soit l'annonce d'une mauvaise nouvelle (H21), mais il est sûr que l'annonce finale ne sera pas faite par nous. Elle sera faite par le médecin spécialiste qui aura fait la biopsie, qui aura fait l'IRM ou je ne sais quoi (H22). On est exclu de cette annonce, mais quelque part on en est exclu mais on a déjà annoncé quelque part qu'il risquait d'y avoir une mauvaise nouvelle. Ca c'est assez fréquent comme situation. La situation dont je parlais tout à l'heure où je faisais le scanner thoraco-abdomino-pelvien et puis je trouve un lâcher de ballons, c'est relativement rare, parce que c'est souvent en milieu spécialisé que les diagnostics sont faits (H23). Quand on a par exemple, je pense à une histoire... Mon patient était venu pour un renouvellement de traitement et en fait il se trouvait qu'il avait un embarras digestif. Donc j'ai fait une recherche de sang dans les selles. J'ai eu cette intuition là (H24) et c'est revenu positif alors que l'Hémocult® était revenu négatif un an et demi avant dans le dépistage organisé. Voilà, je l'ai adressé à la gastro-entérologue, c'est elle qui a fait l'annonce d'une mauvaise nouvelle (H25), mais moi j'avais trouvé quelque chose d'anormal. Là, je n'ai rien dit de particulier, mis à part qu'il y avait du sang dans les selles et qu'on allait lui faire une coloscopie. Donc c'est la gastro-entérologue qui l'a fait, ce n'est pas une équipe, c'est la gastro-entérologue qui l'a fait. Toutefois, on va envoyer le patient à l'hôpital car on a intuitivement... Il se passe quelque chose, le patient a maigri, on voit bien, ou il a des diarrhées/rectorragies, voilà on évoque le cancer du rectum évidemment parce qu'il a perdu dix kilos. Il consulte... Il n'a pas consulté pour ses diarrhées, mais cela fait sept mois qu'il a des diarrhées sanguinolentes... On sait parfaitement qu'il se passe quelque chose de pas bien, d'anormal. Quelquefois il y a des douleurs lombaires, des choses comme ça. On a peur des « métas ». On a l'intuition, mais on veut avoir la preuve qu'il se passe quelque chose (H26), donc on va dire au malade : « Voilà c'est pas normal, il se passe quelque chose, je ne sais pas quoi, mais il se passe quelque chose, et il faut aller chercher quoi ». Donc quelque part on a déjà annoncé une mauvaise nouvelle même si finalement ce n'est pas nous qui allons dire le diagnostic (H27). Donc, cela peut se faire en plusieurs temps, probablement par des personnes différentes (H28).

-Vous pensez que la place du médecin généraliste est plus dans la préparation de l'annonce que dans l'annonce proprement dite ?

-Je ne sais pas si elle est plus quelque part... Elle est quelque part c'est clair, le médecin généraliste est présent. La place du médecin généraliste est surtout dans l'accompagnement. Après l'annonce. Plus que dans l'annonce (H29).

-Avez-vous connaissance de la consultation d'annonce hospitalière ?

-Il n'y en a pas ici. Pas à ma connaissance (H30).

-Donc vous n'avez aucune expérience vis-à-vis de ce dispositif ?

-J'ai aucun courrier qui m'a dit qu'il y avait une consultation d'annonce, que ce soit au centre de référence, que ce soit hospitalier. Jamais je n'ai entendu parler de ce terme : « équipe d'annonce ». Je sais que cela existe mais je n'ai jamais entendu parler de cela (H31). Je sais qu'il y a une psychologue qui y assiste, mais vous savez j'ai des étudiants en médecine qui assistent à des annonces. Des fois c'est fait bizarrement quand même, l'annonce en hospitalier. Pas toujours bien fait quoi.

-Pas dans le cadre de la consultation d'annonce. Vous voulez parler d'une annonce faite par une équipe hospitalière...

-C'est pas une équipe, c'est un sénior qui est là et qui dit au patient ce qu'il a de façon « brut de décoffrage » (H32). C'est pas toujours... Voilà. Je ne sais pas si les annonces sont faites de façon formalisée à l'hôpital, je ne suis pas sûr. Il y a probablement par endroit des équipes qui sont entraînées pour et je suis persuadé qu'à d'autres endroits, ce n'est pas du tout formalisé, c'est fait par quelqu'un qui n'a pas forcément les compétences pour le faire car il n'a pas forcément été formé pour cela et qui l'annonce... (H33) Et puis quelquefois c'est le radiologue qui dit : « Vous avez un cancer », et puis des fois des fausses annonces. J'ai un patient qui avait eu une coqueluche et qui avait fracturé deux côtes, mais de

façon symétrique. C'est une chose qui interpelle : « Pourquoi de façon symétrique ? » en toussant. Fracture pathologique comme ça. Le radiologue qui a fait le grill costal lui a dit : « Monsieur, vous avez un cancer ». C'était une coqueluche, donc cela n'a rien à voir. Donc, cela peut être fait comme cela, l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Alors pourquoi ce n'est pas un cancer ? Parce que c'est symétrique. Les métastases ne sont jamais symétriques. Enfin voilà... J'ai dû annoncer que ce n'était probablement pas une localisation secondaire. Voilà, on voit des choses comme ça. Et on voit des annonces de mauvaise nouvelle qui sont très bien faites. Donc, il n'y a pas de formalisation, et il ne faut pas s'attendre à rencontrer la même manière d'annonce quelque soit l'endroit. J'ai un jeune patient... (J'en ai beaucoup des décès dernièrement) (H34), qui est mort à 29 ans, qui est mort à Verdun. L'annonce qui a été faite en hospitalier, par une équipe : ils étaient plusieurs, le psychologue était présent etc. Mais c'est la première fois que j'entendais parler de cela. J'en ai entendu parler parce que j'étais très impliqué dans cet accompagnement là (H35). Je n'ai jamais vu un courrier où on me parle d'annonce d'une mauvaise nouvelle (H36).

-Ni par téléphone ?

-Jamais.

-Avez-vous des attentes par rapport à ce dispositif maintenant que vous en connaissez l'existence ?

-(Silence 3 sec) Oui, être plus participatif et plus inclus quand il y a un travail partagé avec les équipes hospitalières (H37), oui. On est un peu exclu, on travaille tout seul (H38). C'est en train de changer le fait que les généralistes travaillent tout seul, dans les propos de nos tutelles, de nos ministères (H39) etc. Mais dans les faits je ne suis pas persuadé que cela soit encore bien ancré. Le généraliste reste souvent seul, c'est dommage. Peut-être qu'avec un peu de chance, il y aura plus de communication entre l'hôpital et le médecin généraliste mais il y a de moins en moins de communication entre l'hôpital et le médecin généraliste... (H40) Quand un patient sort un week-end d'hospitalisation il n'y a quasiment jamais, le week-end, de lettre de transmission expliquant ce qu'on lui a fait, ce qu'on doit faire, le traitement qui a été mis en place, le suivi qu'il faut faire, même quand il y a des anticoagulants par exemple. Le dernier, c'était quand même pire que ça, c'était une fracture du col du fémur. Le patient est rentré à la maison et je ne savais pas qu'il avait une fracture du col du fémur. Je l'ai appris quatre jours après par la famille. La transmission hospitalo-libérale, c'est un réel problème (H41).

-C'est une des directives du nouveau plan cancer.

-C'est ce que je viens de dire : nos ministres et nos tutelles ont des idées, des belles idées, mais voilà cela ne suit pas derrière. La raison est simple pourquoi cela ne suit pas derrière, c'est que à force de réduire les médecins et l'ensemble du personnel soignant. A l'hôpital les gens sont « surbookés », ils n'ont le temps de rien, je veux dire quand ils ont réglé leur problème médical à eux, la transmission ce n'est pas leur problème, ils n'ont pas le temps.

-Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer lors de l'annonce d'une maladie grave ?

-Les situations sociales difficiles où on ne sait pas ce qui va se passer derrière (H42). Ce sont des gens qui ont des troubles cognitifs par exemple, pas très importants, relativement légers, mais il faut leur annoncer qu'ils vont devoir se faire suivre. Ils sont tout seul chez eux. L'organisation, ça c'est une difficulté (H43), on va dire sociale ou socio...je sais pas comment dire, pour gérer le quotidien, la logistique quotidienne, ça c'est un problème. Justement, le suivi, je pense à cette dame dont j'ai parlé tout à l'heure qui avait un lâcher de ballons qui était suivie dans le privé et qui est allée dans le public parce que le privé n'a absolument pas assumé sa place. Lorsque moi j'ai annoncé la mauvaise nouvelle, qu'on a... Qu'elle a pris contact avec la structure qui la suivait sur le plan oncologique régulièrement. On lui a dit : « Ecoutez, ce n'est pas ma spécialité, c'est pulmonaire, il faut que vous alliez voir un pneumologue, débrouillez vous c'est pas moi, c'est l'autre ». Elle était abandonnée dans la nature, elle est allée dans le public, elle a bien fait. Les gens n'ont pas été capables d'assumer quoi que ce soit. Si, pour la voir régulièrement tous les six mois, ils étaient capables, mais le reste, non. Voilà, le suivi, la prise en charge (H44). Pour nous faire aider... Bon c'est de mieux en mieux fait grâce aux hospitalisations à domicile par exemple, il y a des services d'aide pour les médecins (H45). On a souvent un service hospitalier qui est peu présent, non pas qu'ils n'en ont pas la volonté, mais ils n'en ont pas le temps (H46). C'est à nous d'aller les chercher. Quand le contact est établi, après cela fonctionne très bien : « Vous pouvez m'appeler quand vous voulez, voilà mon numéro de téléphone direct ». Mais il faut que ce soit nous qui fassions la démarche, si on ne la fait pas, souvent, pas toujours évidemment, il ne faut pas généraliser, mais souvent c'est à nous à tout assumer (H47), et le problème c'est que l'on n'a pas plus le temps qu'eux. Donc voilà, c'est probablement un problème d'organisation des soins (H48).

-Et d'un point de vue personnel ? Y a-t-il des difficultés particulières ?

-Non, plus maintenant, parce que j'ai l'habitude (H49). Ca va, je dors bien la nuit. Au début peut-être non, mais maintenant je dors bien la nuit (H50). Je n'ai pas de difficultés franchement. J'assume bien, je sais quelle est ma place, je sais jusqu'où vont mes compétences (H51). Je vous ai dit qu'à partir du moment où j'arrive à me l'annoncer à moi, cela va tout seul. La difficulté est quelquefois là. Je pense à une patiente qui a eu un cancer du rectum, c'est moi qui ai fait le diagnostic. Quand j'ai reçu les résultats de l'anatomopathologie, c'est moi qui ai annoncé. Je suis donc allé chez elle pour ça, son fils est handicapé mental et son mari est devenu handicapé. C'était un prof réputé et il a eu une pathologie psychiatrique qui fait qu'il a perdu toute autonomie. Sa fille n'est pas là, elle habite à 400 kilomètres. Donc cette femme doit tout gérer et je viens lui annoncer qu'elle a un cancer du rectum. Cela n'a pas été facile, elle a beaucoup pleuré, cela a été difficile (H52). Moi-même je n'étais pas prêt à l'annoncer, je n'arrivais pas à me convaincre que cela tombait une fois de plus sur elle, la pauvre, c'étais injuste. J'avais ce sentiment d'injustice et donc je n'étais pas prêt (H53), je le savais que je n'étais pas prêt, mais il fallait bien lui annoncer et voilà... Je n'ai pas pleuré avec elle, mais cela a été difficile, oui. Par chance, elle est guérie, cette brave femme. Cela fait maintenant quatre ou cinq ans, la chimiothérapie a très très bien marché. La chirurgie n'a retrouvé que des résidus fibreux et cinq ans après il n'y a pas de processus secondaire, donc par chance, c'est un soulagement.

-Concernant le soutien psychologique ultérieur, quelles dispositions prenez vous ?

-Il faut soutenir la personne et la famille (H54). Une difficulté que j'ai oubliée quand même et qui me revient. Désolé, je suis un peu brouillon, c'est la perte du patient et de la famille. Alors le patient on le perd forcément quand il meurt, mais c'est la perte de la famille aussi. C'est-à-dire quand on annonce une mauvaise nouvelle à un patient et qu'on le suit derrière et qu'on le voit très souvent pour l'accompagnement. Le patient va mourir et très très très souvent la famille qu'on soignait aussi, change de médecin. Ca c'est frustrant et difficile, surtout quand on est jeune médecin (H55), mais quand on y réfléchit c'est normal. Parce que revoir ce médecin, c'est peut-être se remémorer la douleur de la perte de l'être aimé quoi, donc c'est mieux de changer de médecin après. Pour le médecin c'est difficile, cela fait partie des difficultés.

-Vous ne pensez pas que cela peut être un reproche de la famille ?

-Non, ce n'est pas un reproche. Ce n'est pas un reproche car il m'est arrivé de poser la question. On vous dit : « oh là là docteur, mon dieu ce que vous avez été bien, ce que vous avez été... ». Non, non ce n'est pas un reproche, cela peut... Je veux dire, je n'ai pas interrogé à chaque fois, j'ai interrogé une fois donc je n'en sais rien. Pourquoi pas ? C'est une question que l'on peut se poser : « Est-ce que j'ai mal fait un truc ? pour qu'ils s'en aillent (H56) », surtout au début, quand on est jeune et que l'on ne sait pas trop. Après non, c'est naturel que les gens aillent ailleurs. C'est douloureux pour eux de revoir ce médecin, qu'ils ont vu très fréquemment.

-J'en reviens au soutien psychologique, quelles dispositions vous prenez ? Vous parliez d'un soutien de la famille et du patient... Que vous faites vous-mêmes ?

-Alors moi, j'ai commencé ma carrière comme psychiatre, donc je fais beaucoup de psychothérapie de soutien, oui. Je le fais beaucoup moi-même (H57) et je ne suis pas persuadé qu'il existe des structures spécialisées là-dedans en libéral, mais cela existe en hospitalier, par exemple au centre de référence, voire même à Gentilly où vous avez des psychologues attachés, que les gens peuvent voir. En ce moment, j'ai une dame en soins palliatifs, qui va mourir et qui sait qu'elle va mourir, et qui est dans la révolte totale, et que j'ai vue hier. Elle voit une psychologue, je ne pense pas que ce soit un médecin psychiatre du centre de référence. Et voilà, elle me dit : « Cela ne me sert à rien, elle ne risque pas de me rassurer, je sais que je vais mourir et je ne vais pas bien ». Voilà, donc ce n'est pas facile pour elle (H58). Et donc je sais qu'elle voit une psychologue du centre de référence, donc cela existe. En libéral, c'est plus compliqué car ces gens sont pris en charge en totalité pour leur pathologie et on va leur demander de payer de leur poche un psychologue à l'extérieur. Ils vont devoir déboursier entre 40 et 50 euros (H59). Cela dure longtemps, les séances, alors qu'ils sont pris en charge à 100% pour leur pathologie, donc ils ne comprennent pas bien. Mais c'est peut être une réflexion de ma part car en fait je ne leur conseille pas pour autant d'aller voir un psychologue libéral. Par contre ce que je leur conseille de faire quelquefois c'est d'aller voir quelqu'un qui fait de la sophrologie pour de la relaxation. Cela m'arrive parfois, mais pas plus pour de la mauvaise nouvelle que pour d'autres pathologies. Non, je ne fais effectivement pas beaucoup appel à d'autres spécialités (H60). Le fait d'en parler me fait réaliser que c'est peut-être une carence de ma part mais peut-

être aussi parce que nous, les médecins de ma génération, on a appris à travailler seul, donc on n'a pas appris à travailler en équipe. On a toujours été seuls (H61), donc peut-être qu'on doit penser quelque part qu'on doit se débrouiller seul dans ces situations compliquées. Peut-être que votre génération à vous fera autrement. Je ne sais pas. A voir...

-Et le soutien du psychiatre libéral ?

-Le soutien du psychiatre libéral, oui, mais les délais de rendez-vous actuellement c'est quatre mois (H62).

Est-ce que j'ai répondu à votre question ?

-Avez-vous déjà fait appel à des associations de patients ?

-Oui, mais pas pour des pathologies oncologiques, cancéreuses, mais pour des pathologies comme le Parkinson, pour... Beaucoup le Parkinson, Alzheimer (H63). Je conseille aux gens de prendre contact avec l'association France-Alzheimer, je les adresse quelque part, mais pas pour les pathologies dites fatales, bon quoique le Parkinson, c'est fatal aussi mais... Pour l'insuffisance rénale aussi, cela m'est arrivé d'envoyer vers des associations d'insuffisants rénaux.

-Dans votre entourage, est-ce qu'il y a des pathologies graves ?

-Actuellement ? Non. J'ai un oncle qui est décédé il y a un mois de cela. C'est une maladie grave puisqu'il est décédé, mais il est décédé en deux mois suite à une opération chirurgicale, donc ce n'était pas prévu. Je n'ai pas dans mon entourage de maladie grave.

-L'entretien est terminé. Merci pour le temps accordé.

9-Dr I

-Depuis quand êtes-vous installé ?

-Le 1^{er} juillet 2003, cela fera bientôt 9 ans.

-Avez-vous une autre activité que la médecine générale ?

-Non.

-Que vous évoque la notion de maladie grave ?

-Qu'est-ce que ça évoque... Cela évoque énormément de choses hein... Euh... Qu'est ce que ça évoque... Dans le cadre de votre thèse, cela évoque déjà le diagnostic et puis faire part au patient du diagnostic, cela évoque souvent des traitements lourds qui ont des répercussions physiques et psychologiques sur le patient (I1) euh, voilà de prime abord ce que cela m'évoque en premier.

-Entendu, dans l'année combien de cas de maladie grave avez-vous annoncé ?

-Sur les 4 à 5 premiers mois, faut dire que là je n'ai pas été garni ces derniers temps (I2) mais euh je pense que là j'en suis au moins à un par mois.

-Donc une dizaine sur l'année ?

-Oui, tout à fait, selon les mois c'est fluctuant on est d'accord, mais sur une moyenne à l'année on peut considérer, diagnostic grave hein ? On est d'accord ? On parle bien de cela on est au moins... Oui au moins un par mois.

-Vous souvenez-vous du dernier ?

-Oui, tout à fait.

-Pouvez-vous me le raconter ?

-Ecoutez : c'est un patient qui a à peu près 70 ans, que je suivais essentiellement pour un cancer du rein pour lequel il a subi une néphrectomie et puis euh qui s'est bien passée, il bénéficie d'un suivi régulier tous les 6 mois, de scanner notamment pour voir si il n'y a pas de ré-évolution. C'est un monsieur que j'ai vu il y a peu de temps pour l'apparition d'un ictère et il vient d'apprendre en fait qu'il a un autre problème de santé, c'est-à-dire qu'il a un deuxième cancer : un cancer de la tête du pancréas avec des métastases hépatiques multiples pour lequel en fait il n'y a pas de traitement curatif, donc il va subir une chimiothérapie à visée palliative, donc voilà cela fait partie des mauvaises nouvelles à annoncer.

-C'est vous qui l'avez annoncé ?

-Oui tout à fait.

-Connaissez-vous les différentes réactions du patient suscitées par l'annonce d'une maladie grave ?

-Les différentes réactions... Vous voulez dire celles que j'ai eu l'occasion de voir en voyant mes patients ou bien l'évolution chez un même patient quand on lui annonce une mauvaise nouvelle ?

-Oui, c'est cela les phases quand on annonce une mauvaise nouvelle.

-Les différentes phases... Cela n'est pas extrêmement bien structuré dans ma tête hein mais... Elles sont un petit peu variables quand même, d'une personne à une autre en fonction de la personnalité des gens, euh en fonction de la surprise aussi du diagnostic parce que vous avez des patients qui ont un problème de santé, il va falloir un certain temps, un laps de temps avant de faire un diagnostic vraiment affiné et définitif et les patients lentement, ils savent, consciemment ou inconsciemment vers quoi ils vont aller euh... Ils se doutent un petit peu du diagnostic, de la gravité du diagnostic et puis après du pronostic ou en tout cas ils l'appréhendent et puis il y a des diagnostics qui sont faits très rapidement et qui tombent un petit peu comme pour ce patient là. Je pense qu'il n'imaginait pas quand même... Euh un diagnostic aussi grave. Dans ces cas là, les réactions ne sont pas les mêmes. Alors (silence 5 secondes) les différentes phases, très souvent au départ c'est l'abattement hein, c'est l'abattement, les gens apprennent cela et tout dégingole autour d'eux et puis après, il y a effectivement une phase un petit peu de déni où les gens se demandent si on ne s'est pas un peu trompé, si on n'exagère pas un peu la gravité des choses et puis après il y a la résignation (13) (silence 3 sec), avec le fait qu'ils vont anticiper tout de suite l'évolution fatale à leur problème alors qu'il n'y en a pas forcément une à court terme avec l'idée même de laisser tomber, de ne pas se soigner et puis après au bout d'un certain temps même avec des pronostics assez sévères, une fois qu'ils sont dans le circuit du traitement même lourd, après il y a l'espoir un petit peu qui revient quoi et ils acceptent les traitements lourds et puis ils se rattachent à la possibilité d'une guérison...(silence 3 sec)

-Entendu.

-Voilà, enfin là j'évoque les diagnostics les pires.

-Par quels moyens connaissez-vous ces réactions ? Est-ce que c'est l'expérience, des lectures personnelles ?

-Non non, même pas, là ce que je vous dis là cela ne fait pas référence à ce que j'ai pu apprendre quand j'étais à la fac (14) hein.

-C'est vraiment basé sur l'expérience ?

-Ouais ouais, c'est vraiment les phases que l'ont ressent (silence 3 sec), ouais ouais, vraiment ce que j'ai eu l'impression de voir, mais de toute façon ce qu'on nous apprend à la fac c'est quand même l'expérience de nos aînés (15) hein... Mais c'est vrai que ça ressemble à cela. Je ne sais pas si j'ai le tiercé dans le bon ordre mais grosso modo, c'est à peu près ça.

-Parce qu'il n'y a pas de formation à la faculté par rapport à cela.

-Je me rappelle qu'on en ait parlé, alors effectivement je ne me rappelle pas qu'il y ait eu une formation très longue là-dessus, c'est clair mais bon on en a parlé quand même (16), on en a parlé, que ce soit sur une formation continue, euh formation théorique à la fac ou avec nos profs au cours de nos stages en tant qu'interne.

-Est-ce que votre formation en communication dans le cadre de la formation théorique vous satisfait ?

-Non non elle n'est pas assez importante hein c'est clair, la formation à la fac pour ce genre de prise en charge elle est trop light, elle va un peu très vite (17). On a beaucoup de choses à apprendre, on a beaucoup de choses à faire et puis ça je pense que ça passe au second plan. Enfin ceci étant, je pense que ça évolue avec le temps. Au temps où on a été formé, nous, il y a 15 ans et ce que vous pouvez avoir maintenant, je pense quand même que la prise en charge... Enfin le coté relationnel dans des cas très particuliers comme ça, et puis ensuite les soins palliatifs qui sont plus techniques mais qui nécessitent une approche psychologique particulière, je pense que vous avez peut-être un module un petit peu plus adapté, un petit peu plus long que ce qu'on a pu avoir nous...

-Vous sentez-vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-On ne peut pas... Jamais personne ne pourra vous dire que « oui je suis compétent, oui je suis bon et je sais comment il faut faire » (18). Maintenant, la question que l'on peut se poser c'est : est-ce qu'il y a vraiment une formation à avoir là dessus. Sur le coté relationnel, est-ce que c'est vraiment technique d'aller expliquer aux gens ce qui leur attend (19). Je ne pense pas hein, je pense que c'est avant tout une des qualités intrinsèques à avoir. Je ne dis pas que ça ne peut pas s'améliorer en ayant des conseils avisés mais en même temps, je pense que c'est une question de sensibilité et puis une approche complètement humaine et puis euh... Instinctive un petit peu quand même (110) hein.

-Entendu.

-Ecoutez, moi je vois, tous les diagnostics de maladie grave, ce n'est pas nous qui... Les diagnostics de maladie grave ce n'est pas nous qui les annonçons à chaque coup. Très souvent ils sont faits en milieu hospitalier et c'est des confrères en milieu hospitalier qui vont annoncer le diagnostic (111), ou des

confrères en libéral, des spécialistes en libéral et euh... Il y a de plus en plus de consultations d'annonce qui... J'ai l'impression que cela n'existait pas il y a encore quelque temps et maintenant les spécialistes en milieu hospitalier et même... Oui en milieu hospitalier essentiellement, il y a une infirmière coordinatrice et un médecin. Ils prévoient une consultation pour l'annonce de diagnostics difficiles (I12).

-Je vais y venir plus tard.

-D'accord. Et autrement, moi j'ai eu des cas de diagnostics où le patient le vivait assez mal, c'est-à-dire que le diagnostic a été dévoilé au patient de façon assez brutale...

-A l'hôpital vous voulez dire ?

-Ouais, à l'hôpital ou en libéral, mais euh : « bon ben voilà vous avez ça quoi... » (Silence 3 sec)

-Sans suivi derrière ?

-Et puis ouais sans... Peut-être sur des consultations trop courtes, peut-être sans prendre le temps de bien expliquer la prise en charge après parce que c'est quand même vachement important d'expliquer la suite. De ne pas uniquement annoncer le diagnostic et puis ensuite de ne pas prendre le temps d'expliquer les soins que l'on peut donner après (I13) même si cela reste des soins palliatifs... Et des fois on a des annonces... On a des retours de nos patients qui ont des annonces de diagnostic difficile qui ne sont pas forcément super... Mais je dirais quand même que c'est de mieux en mieux.

-Comment préparez-vous l'annonce ?

-En toute honnêteté, je ne prépare pas... Je ne prépare pas. Il n'y a pas de préparation particulière (I14). Il y en a une peut-être qui se fait un petit peu comme ça, mais je ne me prends pas du temps, je ne prends pas de notes, je ne prévois pas quelque chose de particulier. Ca se fait un peu tout seul.

-Est-ce que vous consacrez une consultation pour l'annonce ?

-Ah oui complètement, en pratique je contacte le patient et puis euh... Je lui demande de prendre rendez-vous avec moi (I15) quoi (silence 5 sec).

-A quel moment de la prise en charge adressez-vous le patient à l'hôpital ? Dans le cadre du suivi psychologique ?

-Je pense que... Les patients sont quand même demandeurs d'être rassurés, de toute façon ils nous appellent souvent quand c'est comme ça. Ils nous appellent souvent et si c'est des patients qu'on connaît déjà depuis un petit moment... Ouais, ils ont besoin quand même d'être rassurés, d'être informés et ils font surtout appel à nous mais autrement ils peuvent bénéficier de prise en charge auprès de psychologues dans le service où ils vont être traités. Ca se fait beaucoup (I16). Très souvent, le suivi d'ordre psychologique il est un peu mixte. Il est fait par une structure spécialisée dans le service où ils sont pris en charge, notamment par les psychologues... (Appel téléphonique) et puis par nous (I17).

-J'en viens à la consultation d'annonce dont vous avez déjà connaissance ? Quelles en sont vos expériences ?

-Oui, tout à fait je vous l'ai dit. J'ai... Et d'ailleurs je n'ai jamais eu de retour négatif de cette consultation là. Je vais revoir mon patient après l'annonce et puis globalement les patients ne se plaignent pas de la façon dont c'est fait. C'est clair.

-Vous recevez un compte-rendu ?

-Non, on n'a pas de compte-rendu. Ou on est contacté par téléphone, ou bien on reçoit une lettre avec... Qui nous dit qu'il y a une consultation d'annonce qui sera prévue à tel moment (I18), mais on n'a pas de compte-rendu de cette consultation. Je n'en ai jamais eu en tout cas (I19).

-Entendu, avez-vous des attentes particulières par rapport à cette consultation d'annonce ?

-(Silence 5 sec) est-ce que j'en attends plus que ce que... Ce pourquoi c'est fait ? C'est ça que vous voulez dire ?

-Est-ce que vous pensez que cela peut vous aider ? Que cela peut vous soulager ?

-Oui oui, c'est clair, ça aide c'est sûr, je veux dire ce n'est pas... Je dirais que cela aide parce que je pense que dans cette consultation et très certainement qu'ils expliquent les soins et bon ils parlent du diagnostic... Il faut donner le diagnostic au patient et puis ils vont certainement évoquer un petit peu le pronostic et puis expliquer ce qu'ils vont faire après, et dans certains cas la prise en charge est suffisamment technique pour que eux, ils puissent donner plus d'informations, enfin plus de précisions sur la prise en charge que nous (I20), des fois. Donc je trouve que c'est pas mal qu'ils passent avant... (I21) Pour qu'il y ait un encadrement du patient, de la famille et qu'ils soient précis sur la prise en charge, et que nous on puisse les voir après, et qu'ils connaissent déjà le diagnostic. Après ils vont se poser des questions en plus, parce que évidemment quand on reçoit un coup de massue comme ça, on ne pense pas forcément à poser toutes les

questions, donc le fait qu'on les revoit derrière c'est complémentaire, c'est une évidence (I22). Mais de prime abord, que ce soit le service qui va les prendre en charge pour la suite qui leur annonce le diagnostic et ce qu'ils vont faire, cela me paraît adapté. Plus que ce qu'ils font... Est-ce que j'en attends plus, autre chose de particulier ? Non, je pense qu'ils font ce qu'ils ont à faire et ils le font plutôt bien.

-Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer au cours de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave ?

-(Silence 7 sec) Bah les difficultés, c'est quand malheureusement on n'a pas de traitement à proposer. Là où c'est très très dur c'est... (I23) Quand on a une maladie grave, et qu'on donne un diagnostic abominable et ... Mais qu'on peut... Qu'on peut un petit peu redynamiser le patient, en lui disant « il y a un traitement, certes lourd, mais il y a un traitement quand même qui existe, et il y a encore une possibilité quand même de vous guérir, et de vous soigner comme il faut ». Même si c'est hard, c'est plus facile pour nous c'est clair. Quand malheureusement on a... C'est le cas d'un patient que j'ai vu encore cette semaine, parce qu'en ce moment je ne suis pas dans une bonne passe à ce niveau là (I24). Le patient il a suivi... Il a une leucémie aigüe sur myélodysplasie, apparemment un cas assez compliqué, donc on lui a fait... Il a fini son traitement de chimiothérapie, l'hématologue m'a expliqué que le pronostic n'était pas bon, les chances de réussite de la chimio étaient très faibles et effectivement ça n'a pas marché quoi, euh donc... Quand vous expliquez qu'on a fait une chimio mais que maintenant il va prendre de l'Hydréa en traitement palliatif et puis maintenant qu'on ne peut rien lui donner d'autre... De lui dire qu'il attende de mourir c'est quand même pas le pied quoi (I25). Ce qu'on redoute c'est ça, c'est-à-dire des diagnostics abominables, où on sait qu'il n'y a pas de prise en charge pour pouvoir soigner les gens correctement, où on est dans l'impasse, et il faudra dire qu'on ne peut rien faire (I26). Là, pas facile de trouver les mots... (Silence 5 sec)

-A part ce problème là, d'autres difficultés vous viennent à l'esprit ?

-Moi, c'est ce qui m'embête le plus, après le reste on fait avec... Non, c'est essentiellement ça, le fait de dire qu'on ne peut rien proposer, c'est surtout ça moi qui m'embête, je dirais après, les choses autour... Quand on connaît bien ses patients je veux dire, on a une relation un petit peu privilégiée qui fait qu'on peut arriver à... En cernant la personnalité des gens, on sait qu'on ne va pas s'y prendre de la même façon, en fonction de la personnalité d'une personne à une autre, l'approche va être un petit peu différente mais quand on connaît les gens ça aide (I27).

-On en a déjà un peu parlé tout à l'heure, mais concernant le soutien psychologique ultérieur quelles dispositions prenez-vous ? Vous avez parlé d'une prise en charge mixte à travers l'hôpital et vous. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent à l'esprit ?

-(Silence 3 sec)

-Est-ce que vous avez déjà fait appel à des associations de patients par exemple ?

-Alors oui, j'ai déjà orienté des patients et des familles vers des associations effectivement (I28), même si là-dessus on est quand même très mal informés en fait. Il faut qu'on aille nous-mêmes chercher l'information (I29), et en plus c'est un peu lamentable, mais c'est souvent les patients, (rires), qui nous disent on est allés sur internet, et puis on a vu qu'il y a une association... Là, j'ai une patiente qui a une maladie de Parkinson, et puis qui m'a parlé de... En fait, elle est demandeuse d'informations concernant sa maladie, et puis elle me disait « bah voilà il y a des infos au sein de l'hôpital dans telle ville, dans telle ville et puis à Nancy il n'y en a pas », alors à ce moment là cela la perturbait un petit peu. C'est elle qui m'a dit qu'il y avait une cure thermale adaptée à la maladie de Parkinson dans le sud de la France. Ca, je ne le savais pas non plus. Ca m'arrive de solliciter des associations, enfin d'orienter vers des associations, mais je connais mal, c'est moins systématique.

-Est-ce que vous adressez parfois vers des psychologues libéraux ?

-Oui ça peut arriver. Tout à fait, dans le suivi de l'annonce, et puis même dans la prise en charge de la pathologie par la suite, je veux dire quand il y a des traitements assez lourds. Il y a des répercussions physiques et psychologiques qui font que avoir un soutien psychologique à côté, ça peut aider (I30). A partir du moment où le patient ne s'y oppose pas, car il y a plein de gens qui sont assez réticents.

-Du point de vue financier, vous voulez dire ?

-Oui, alors même sans le point de vue financier, dans l'idée des gens ça bloque déjà avant ça.

-C'est la crainte d'aller parler...

-Voilà, c'est la crainte d'aller parler de leur maladie, de leurs soucis, de tout ça à quelqu'un qu'ils ne connaissent pas trop, et puis de remettre sur la table toutes ces idées là. Ils n'ont pas forcément envie de verbaliser des fois, c'est ce qu'il faut essayer d'obtenir, mais des fois justement ils préfèrent en parler le moins possible. Pas facile la prise en charge psy... (I31)

- Dans votre entourage personnel, y a-t-il des cas de maladie grave ?
- Oui bien sûr, je pense que dans toutes les familles, on en rencontre...
- L'entretien est terminé. Merci.

10-Dr J

- Depuis quand êtes-vous installé ?
- Depuis 1986.
- Avez-vous d'autres activités que la consultation en médecine générale ?
- Alors, d'autres activités qui sont des activités médicales, j'en ai eu quand j'étais attaché en service de diabétologie, j'en ai eu d'autres en activité libérale, mais qui ne sont pas médicales et qui sont d'ordre privé, puisque j'avais fondé une société de construction, et en particulier j'ai monté une société civile immobilière, donc je fais de l'immobilier.
- Qu'est-ce que vous évoque la notion de maladie grave ?
- La notion de maladie grave ? C'est une maladie qui génère chez la personne qui en est porteuse, des troubles qui sont physiques, qui sont fonctionnels et qui sont psychiques, ça c'est une maladie grave et qui empêche de vivre de façon normale mais qui ne conduit pas forcément à la mort (J1). Une maladie grave, ce n'est pas forcément une maladie qui fait mourir.
- Dans l'année combien de cas de maladie grave avez-vous annoncé ?
- De maladie grave ? J'en ai eu plusieurs, en particulier cette année et l'année dernière, c'était des cancers du poumon, cancers de la surrénale, cancers de prostate, cancers digestifs, donc il y a en a eu pas mal.
- Pouvez-vous me raconter le dernier ?
- Oui, le dernier c'est le cancer de la surrénale. Je l'ai vu aujourd'hui d'ailleurs.
- Comment s'est déroulée l'annonce ?
- L'annonce, elle s'est déroulée de façon particulière, parce qu'il y a avait un diagnostic qui n'était pas évident tant sur le plan clinique que sur le plan iconographique, et en fait le diagnostic a été fait sur l'anatomopathologie post-chirurgicale. Donc l'annonce a été faite en post-chirurgical et ce n'est pas moi, je dirais qui ai eu la lourde charge d'annoncer le problème (J2).
- C'est le chirurgien qui l'a fait alors ?
- Oui, c'est le chirurgien.
- Connaissez-vous les différentes réactions suscitées par l'annonce d'une maladie grave ?
- Oui, c'est le refus, le rejet, c'est la consternation, c'est l'interrogation pour aboutir, je dirais à un phénomène de deuil ou par rapport à quelque chose, un état existant qui préexistait et une acceptation, une acceptation qui peut être plus ou moins facile (J3).
- Comment connaissez-vous ces notions ?
- Sans doute par les lectures (J4), parce qu'en fait, vous savez, le patient c'est ce qui reste quand on a tout oublié, on ne sait plus d'où ça vient, mais c'est resté, ça reste un petit peu au fond du cerveau, et ça permet de... Je pense que l'expérience, et l'intelligence, et la culture se confondent, et permettent effectivement d'aboutir à une sorte de savoir faire (J5).
- Quelles sortes de lectures ? Après la formation initiale ?
- Oui, bien sûr, à travers des livres scientifiques, ou à travers des magazines qui sortent de façon hebdomadaire (J6).
- Vous n'avez pas assisté à des enseignements post universitaires à ce sujet ?
- Je trouve que l'enseignement post universitaire en France il est quand même fait... Déjà, il est mal fait parce que ça demande aux gens qui travaillent de faire en plus, et particulièrement dans le cadre de l'AMPPU, de faire en plus de leur travail quotidien (J7). C'est une hérésie totale, parce que quand on a fait une journée de travail, on est largement fatigué, on a besoin de se reposer, et le cerveau n'est plus enclin, à mon avis, à enregistrer quoi que ce soit. Par ailleurs les formes de l'AMPPU me paraissent totalement débiles avec les abaqués... Les réponses de chacun qui sont prises en compte, je pense que le meilleur, à mon avis, parce que je suis fils d'enseignant sans doute, c'est un enseignement qui est purement pédagogique, avec un maître, avec un professeur qui vient donner la bonne parole (J8), et cette bonne parole, c'est pas la vérité, parce que quand on entend chacun dire sa petite vérité, et quand on entend je

dirais plus d'âneries que de réalités ou de vérités scientifiques, le problème c'est que le lendemain, ce qu'on a retenu c'est l'ânerie, c'est pas la vérité.

-Votre père était enseignant dans la fonction publique ?

-Mon père était enseignant, donc le monde enseignant, je le connais un peu.

-Est-ce que votre formation en communication vous satisfait ?

-Je pense que la formation en communication ne nécessite pas... Enfin que la communication ne nécessite pas d'avoir une formation (J9), je pense que ce qu'il faut, c'est déjà d'avoir une ouverture d'esprit, c'est d'avoir de l'écoute, et d'analyser les choses, et de pouvoir à travers ce que disent les autres, de pouvoir répondre. Donc la communication, c'est « émetteur-récepteur » sur différents niveaux, c'est adaptation, c'est compréhension, c'est connaissance, donc c'est tout ça. Et je ne suis pas certain qu'à travers un enseignement, les gens soient capables d'avoir une communication de bonne qualité (J10). Donc je n'ai pas eu d'enseignement spécifique en matière de communication (J11), mais je ne suis pas certain que cela me soit utile. Très sincèrement.

-Entendu.

-Sans prétention.

-Vous sentez-vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-Avec mon expérience oui (J12), c'est ce que je viens de vous dire.

-Comment préparez-vous l'annonce ?

-Je ne prépare jamais une annonce (J13). Je pense qu'une annonce, elle doit être faite de façon naturelle, elle doit être faite de façon non calculée (J14). Je pense qu'elle doit être adaptée à la personne qui est en face de soi, à sa psychologie, à son caractère, son vécu (J15), donc d'où l'importance du médecin généraliste qui connaît parfaitement bien, au sens médecin de famille, qui connaît parfaitement bien le patient qu'il a en face de lui (J16), et je pense que cette annonce, elle doit être faite de façon à donner une vérité, sans pour autant qu'elle soit trop éclatante et qu'elle soit surtout trop éprouvante pour la personne qui est en face (J17). Parce qu'il y a la démarche de deuil à faire, la démarche de deuil par rapport à la maladie, à la mort éventuellement et l'acceptation, je dirais, d'un verdict, l'acceptation d'un diagnostic, qui est quelquefois un verdict. Donc, dire à un condamné à mort que, il est condamné et qu'il va être exécuté dans deux jours, à mon avis ce n'est pas quelque chose de très agréable à dire, mais il faut savoir le dire (J18). En matière médicale, c'est un peu ça des fois, il faut savoir le dire sans trop le dire. Comme disait Jean XXIII : « Il faut dire la vérité, sans pour autant dire toute la vérité » (J19). (Appel téléphonique).

-Est-ce que vous avez connaissance de la consultation d'annonce à l'hôpital ?

-Consultation d'annonce ? Absolument pas (J20). Je vais vous dire : il y a une chose qui m'énerve au niveau des centres hospitaliers, c'est qu'on a tendance à faire des services spécialisés un peu pour tout, récemment, c'est un service spécialisé pour les plaies chroniques et les plaies aiguës, et dans très peu de temps on aura tellement morcelé la médecine, que plus personne ne saura faire de médecine globale, de médecine générale, de médecine intelligente, de médecine qui s'adresse à des hommes et non pas à un morceau d'un homme, et cela me gêne beaucoup. Donc l'existence d'un service spécialisé, moi, ça me fait doucement rigoler, parce que je pense que pour avoir une relation particulière et adaptée avec un patient à qui on doit annoncer une maladie grave, je pense que ça passe par la connaissance du patient, ça passe par la connaissance de son passé et son vécu et dans un service spécialisé cela me paraît très difficile (J21).

-Donc, vous n'avez aucune expérience par rapport à cette consultation d'annonce ? Pas de retour ?

-Aucune.

-Avez-vous des attentes particulières vis-à-vis de ce dispositif ?

-Absolument aucune. C'est en clair : par rapport à une maladie grave, j'assume. S'il faut assumer, j'assume. Je prends mes responsabilités, je suis médecin généraliste pour la santé mais aussi, je dirais pour le mal, pour la maladie (J22). Dans la mesure du possible j'apporte un maximum de bénéfice mais s'il faut effectivement apporter une mauvaise nouvelle, cela fait partie de mon rôle. Il faut savoir le faire, c'est tout. Ce n'est pas toujours évident (J23).

-Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer au cours de l'annonce d'une maladie grave ?

-(Silence 4 sec). Je dirais, c'est la relation humaine qui est le plus difficile, parce que quelquefois, quand on est médecin on peut avoir des relations qui sont empathiques, qui sont sur le plan sentimental très étroites (J24). On se fait des amis avec le temps, on a un passé, je dirais douloureux, un passé pathologique mais également un passé affectif et les gens qu'on a rencontré tout au long de trente ans ou trente cinq ans de

carrière, on a lié avec eux des relations qui sont quelquefois très étroites, et leur annoncer quelque chose de grave qui met leur santé en péril, ou qui leur laisse très peu de chance d'espérer de vivre, c'est quelquefois très difficile (J25), très difficile également pour le médecin, d'annoncer une très mauvaise nouvelle à quelqu'un que « l'on aime » (J26). Voilà, c'est tout.

-Concernant le soutien psychologique ultérieur, quelles dispositions prenez vous ?

-Le soutien psychologique, il dépend entièrement de la personne qui est en face de vous. Ça dépend du type d'annonce que vous faites, et ça dépend de la réaction des gens : ça peut être une réaction immédiate ou retardée, différée. Je pense que la première des choses à faire, c'est de tendre la main, c'est d'ouvrir la porte, de dire qu'à tout moment, on peut venir et laisser l'opportunité aux gens de venir si ils le veulent (J27). Après, il y a effectivement la possibilité d'aider les gens, tant sur le plan psychologique, que sur le plan médical : leur apporter un réconfort, ou tout du moins leur éviter d'avoir à subir les affres de l'angoisse ou de la dépression (J28). Je pense qu'il y a différents moyens de prendre en compte la souffrance, et à différents niveaux : souffrance physique, souffrance psychologique, souffrance liée à une solitude, à l'éloignement, à des tas de choses, voilà donc il faut savoir répondre à chaque chose en temps utile.

-Dans votre entourage proche, y a-t-il des cas de maladie grave ?

-Oui, tout à fait. Bien sûr. Maladie grave avec des... Comment dirais-je des résultats à court terme catastrophiques puisque cela a abouti à la mort. Très proche... (J29)

-Merci pour cet entretien.

11- Dr K

-Depuis quand êtes-vous installée ?

-Depuis 1983, au début ça a été une création et je suis associée depuis presque 10 ans.

-Avez-vous d'autres activités que la consultation de médecine générale ?

-Je suis sapeur-pompier.

-Que vous évoque la notion de maladie grave ?

-Quand le pronostic vital est en danger avec amputation définitive du capital santé (K1). C'est comme ça que je pense que je l'entends, même si il peut y avoir des guérisons de cancers, je pense que dans l'esprit des gens ils ont du mal... Enfin, il y a quelque chose qui est cassé, donc il y a quelque chose du capital qui est atteint.

-Sur le plan du handicap aussi ?

-Eventuellement, oui bien sûr, il y a des handicaps toujours physiques qui sont aussi inhérents, dans la mesure où ils posent problème d'adaptabilité dans la société actuelle, dans le relationnel, etc.

-Dans l'année combien de cas de maladie grave avez-vous annoncé ?

-Je dirais bien une dizaine par an, 10 à 12 par an facile, oui à peu près.

-Pouvez-vous me raconter le dernier cas ?

-Alors le dernier cas, il ne s'est pas très bien passé, il est récent, la personne est décédée. C'est une personne qui rentrait pour une crise de colique hépatique. Je l'avais vue peut-être 8 à 10 jours avant avec une gastrite qui ne se résolvait pas, je lui disais : « On demandera une fibro » car c'est quelqu'un qui n'a pas l'habitude de se plaindre, et en fait avant qu'elle ait sa fibro, elle est rentrée à l'hôpital avec une crise de colique hépatique typique : douleur sous-chondrale avec irradiation à l'épaule et tout. Il s'avère que le bilan a montré qu'il y avait une tumeur à la vésicule biliaire avec des métastases hépatiques, et donc elle n'est jamais ressortie de l'hôpital parce qu'il y a eu des délais assez longs pour avoir le diagnostic histologique, et après il était question... Elle a jauni assez vite, donc ça s'est vite compliqué. Il était question qu'il y ait une dérivation des voies biliaires, et puis elle est partie à Nancy. Elle y est restée huit jours, ils ont rien fait... Rien d'apparent, et elle est morte le lundi. Donc, elle est rentrée un lundi, et le lundi d'après elle était morte.

-Qui a annoncé le diagnostic ? Les médecins hospitaliers ?

-Non, je suis allée la voir deux à trois fois à l'hôpital. Enfin elle est morte en un mois. Alors j'ai rappelé M. X à cette occasion là, parce que quand il m'a dit : « Les lésions sont hautement évolutives » et bien tout est télescopé, on n'a pas le temps de dire les choses, et moi je me suis aussi posé des questions, parce que je l'avais vue deux fois à l'hôpital, elle me paraissait très optimiste, et... On ne pensait pas que ça allait aller aussi vite quoi, donc on n'a pas eu le temps de dire les choses au moment où il fallait. Il fallait aller très vite (K2).

-C'est dans cette optique là, que vous dites que ça s'est mal passé ?

-Oui je pense, parce que on savait que le pronostic allait être rapide quand même, enfin on donnait 2 à 3 mois, donc ça laissait le temps de dire les choses alors que là, on n'a eu le temps de rien dire, et puis finalement, elle a été transférée à Nancy avec l'objectif de permettre une dérivation, et puis éventuellement démarrer une chimio, et puis finalement c'était hors toute ressource. Donc la famille a appris ça un petit peu par un interne à l'hôpital le dimanche, elle est morte le lundi, donc ça a été un peu compliqué. Bon là, c'est quand même un cas particulier, ça se passe... Ce n'est pas comme ça à chaque fois heureusement, mais quand les diagnostics... Les pronostics sont brefs, je pense qu'il faut aller vite, même dans l'annonce et dans tout ça. On n'a pas su appréhender le temps là (K3).

-Ce n'est pas toujours évident.

-Non non, on s'est reposé des questions bien entendu, mais les autres fois c'est quand même plus simple, les autres fois, c'est ben les gens rentrent à l'hôpital, nous on a déjà des suspicions de pathologie, où on leur dit : « Ecoutez, on va faire des biopsies parce qu'il faut quand même savoir si c'est bénin, cancéreux ou pas » ils font leurs examens, on attend l'anapath, et après les choses roulent. Avant, j'avais tendance, quand j'avais l'anapath, à dire les choses. Maintenant, je pense que c'est quand même bien mieux que ce soit celui qui détient les informations sur la suite, qui puisse dire : « Ecoutez voilà on en est là, on va vous proposer ça » (K4). Donner un diagnostic grave quand on n'a pas des solutions, des objectifs ou des perspectives à donner, je crois que c'est... C'est terrible quoi (K5). Donc nous, on n'a pas toujours ces informations là, donc je pense qu'effectivement on a à préparer peut-être le terrain en tant que médecin généraliste, mais on n'a pas à dire le diagnostic (K6) car on n'a pas les éléments pour pouvoir dire : « Ecoutez vous avez ça, mais effectivement on va vous faire ça, on va vous proposer ça, etc. » Enfin, ça c'est un petit peu mon point de vue. Je trouve que c'est bien plus confortable, et le fait que les choses se disent et soient pensées d'une façon collégiale c'est important (K7), et pour les patients c'est important aussi. Alors qu'avant, quelquefois on disait des choses, finalement ce qu'on disait n'était pas forcément retenu, ou il pouvait y avoir des variantes et tout, donc ça mettait déjà une absence de cohérence dans le discours, et ça c'est véritablement préjudiciable pour les gens (K8). Il faut un discours unique, et ça je pense que l'annonce d'une maladie grave, ça c'est important que chacun ait le même discours (K9) et ... On a le compte-rendu de RCP, on a un appel quand il y a une consultation d'annonce (K10), et moi ce que j'aime savoir... J'ai eu un petit honneur à remplir il y a pas très longtemps, justement pour le groupe du centre de référence, où je disais que c'était important qu'on sache ce qui avait été dit, en général moi je pose la question à l'infirmière d'annonce pour que je reprenne les mêmes termes et que je n'aille pas au-delà (K11). En général elles appellent à chaque fois, et je trouve que c'est bien. Donc ça rend les choses beaucoup plus simples, je trouve. C'est quand même beaucoup plus simple dans l'annonce, parce que c'est partagé (K12) et ça, je trouve que... On a eu une réunion avec les médecins du toulousain il n'y a pas très longtemps, où on devait aborder ce problème là. Bah, finalement les gens avaient tellement de choses sur le plan émotionnel, de difficile et douloureux qu'ils avaient vécu dans leur pratique (K13), qu'on n'a pas pu parler du thème de la soirée, enfin ça a été court-circuité, et en fait on s'est rendu compte à quel point les gens avaient des choses très anciennes qui étaient restées en suspens, et qui n'avaient jamais été digérées (K14) quoi. Donc ça reste quelque chose de très difficile pour le médecin, comme pour la famille, et puis quand on connaît les gens c'est encore bien plus... Enfin, c'est encore bien plus difficile, je ne sais pas... Car il y a un facteur aussi émotionnel, on a vécu des choses importantes, on les connaît bien, donc il y a une implication qui est peut-être plus... Comment dire, plus affective et qui rend peut-être les choses encore pas forcément plus faciles (K15). On sait peut être comment le dire, mais... C'est un handicap (rires) aussi de l'autre côté. En même temps c'est un handicap pour le chirurgien, qui ne connaît pas les familles de pouvoir dire des choses difficiles sans savoir comment peut éventuellement réagir la personne (K16), c'est encore autre chose. C'est pour cela qu'on a des choses à s'apporter mutuellement, je pense.

-Connaissez-vous les différentes réactions du patient, suscitées par l'annonce diagnostique d'une maladie grave ?

-J'ai déjà eu pas mal de choses, oui oui. Il y a le déni, il y a le mutisme (K17), il y a les gens qui paraissent dominer... La patiente dont je vous ai parlé, je suis allée quand même la voir deux fois à l'hôpital, elle avait l'air de banaliser la chose, je me suis demandé si elle avait bien entendu ce qu'on lui avait dit, donc c'est toujours un peu problématique (K18). Des fois, moi je leur fait répéter ce qu'ils ont compris, et ce qui les préoccupent, ce qui leur permet de formaliser ce qu'on dit, parce que... Nous extérieurement, on a parfois l'impression qu'ils ont... Ou qu'ils n'ont pas entendu ou... Enfin bon ça peut être une manière aussi de se

protéger... (K19) La patiente dont je vous ai parlé juste avant, en fait, elle a une fille qui est extrêmement fragile, elle n'a pas voulu qu'on lui en parle. La fille a appris le cancer, et le décès de sa mère le même jour, en même temps quoi. Je vous dis pas qu'on est en train de la suivre, elle n'est pas bien du tout (K20). Donc oui, c'est... Alors le déni, la colère, la révolte (K21). Dans la réunion qu'on avait fait avec les médecins du toulousain, il y a une réflexion qui est ressortie, que j'ai trouvée intéressante : c'est souvent quand il y a une maladie grave, la première réaction du médecin généraliste, c'est de se dire : « Est-ce que j'aurais pu faire le diagnostic plus tôt ? Est-ce que je ne suis pas passé à côté de quelque chose ? » C'est très étrange mais on est souvent dans ce questionnement là, en disant « Effectivement est-ce que cela pouvait se voir avant ? » (K22). Et plusieurs l'on dit, et je crois que ça correspond bien à notre réalité.

-Vous avez peur de la critique des patients ?

-Peut-être peur de la critique des patients (K23) et oui, pour nous c'est aussi une remise en cause, est-ce qu'on aurait pu faire le diagnostic plus tôt ? Sur quels critères, on aurait pu le faire, etc.... Enfin c'est toujours un peu difficile (K24).

-Par quels moyens connaissez-vous ces réactions ?

-Bien, déjà l'expérience, ça fait déjà presque trente ans que je suis installée (K25), donc les accompagnements de maladie grave, j'en ai déjà eu un paquet, qui ont été plus ou moins faciles, plus ou moins difficiles. Quand les gens sont dans l'acceptation d'une certaine philosophie d'eux-mêmes, et de la vie, c'est souvent plus facile mais quand les gens... Suivant leurs croyances, etc. (K26). Tout ça rentre en ligne de compte. Et puis, il y a aussi tout l'entourage qui n'est pas simple (K27), parce que nous, on a encore parfois des gens, mais moi je refuse ça, au début où j'étais installée on nous disait : « Eh bien non, faut surtout pas en parler au grand père, il va se laisser aller, etc. etc. » Mais moi, je ne peux pas soigner les gens sans que le discours soit vrai (K28), donc effectivement, il y a manière de dire les choses, mais on ne peut pas dire aux gens : « Vous allez faire de la chimiothérapie, ne vous inquiétez pas, il n'y a rien de grave ». Je veux dire, il y a un discours de loyauté à avoir, d'authenticité à avoir, et ça si il n'y a pas d'authenticité les gens s'en rendent tout de suite compte (K29), et c'est quand même le malade qui prime sur la famille. « Je suis désolée », c'est ce que je dis aux gens. Après, ils ne sont pas toujours d'accord mais bon... Il y a manière de dire « ne vous inquiétez pas » on ne va pas balancer les choses n'importe comment mais...

-Et légalement l'information sur la santé du malade lui appartient...

-Oui oui, bien sûr, mais vous avez des familles qui ne veulent pas... Déjà l'expérience, et puis bon c'est un sujet qui m'a toujours intéressée, mais l'expérience par rapport à ma clientèle, l'expérience qu'on a de la propre mort de ses proches aussi, parce que moi, j'ai perdu aussi des gens dans la famille proche donc c'est vrai que cela fait poser beaucoup de questions et beaucoup d'interrogations (K30), et voilà. Enfin c'est aussi un développement personnel, et puis à travers tout ce qu'on peut lire, tous les bouquins qui ont été écrits sur l'accompagnement en fin de vie, les lois de bioéthiques par rapport à la fin de vie aussi dans lesquelles on se sent quand même concernés. Je fais aussi partie d'un groupe d'éthique médicale (K31) sur Nancy, donc c'est des choses qui m'interrogent.

-Concernant votre formation initiale ?

-Nous, on n'avait rien eu à l'époque (K32), bien sûr la question ne se posait même pas. Donc non, c'est des choses qu'on appréhende au fil du temps, et qu'on maîtrise... Peut être un peu mieux avec le temps (K33), je ne dis pas qu'on le maîtrise parfaitement, parce que chaque histoire est particulière. Donc cette histoire là est toute récente, elle est du début d'année. La patiente est décédée il y a un mois, un mois et demi, donc vous voyez, on se laisse encore surprendre... Même trente ans après. On est loin de tout savoir, car les gens sont tous différents...

-Cela rejoint ma question suivante : vous sentez-vous suffisamment compétente, pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-Euh, je pense que j'ai quand même de l'expérience (K34), je pense que c'est bien que ce soit un chemin à plusieurs, un partage que l'on fait à plusieurs et c'est quand même moins lourd à porter à ce moment là (K35).

-Comment préparez-vous l'annonce ?

-En général, moi je... Mais quand il y a une consultation d'annonce qui a été faite, parce que tout le monde n'est pas pris en charge de la même manière, je m'inquiète de savoir ce qui a été dit pour être dans le même discours, la même logique (K36). Si je ne suis pas forcément d'accord, je l'exprime. En tout les cas c'est quand même ce qui a été décidé à plusieurs qui prime, même sur ce que je pense (K37).

-Quand vous dites ce qui a été décidé à plusieurs ?

-Avec le chirurgien, les autres médecins, etc.

-Vous assistez à des réunions de concertation ?

-C'est plus par téléphone, parce que les réunions on ne peut pas forcément s'y retrouver, on n'a pas toujours les mêmes horaires adéquats. Le téléphone, c'est bien pratique pour ça quand même et puis souvent dans les courriers que l'on reçoit on nous dit bien les choses. Le problème c'est le facteur temps parce que les gens sont dans le temps, l'attente est quelque chose de moins en moins évident à contrôler et les gens appellent, appellent (K38), alors que quelquefois on est amenés à appeler pour savoir un peu ce qu'on peut dire, jusqu'où... etc. Savoir ce que l'hôpital a déjà dit quand on attend des résultats d'anapath, et que les gens sont rentrés, donc là c'est vraiment... Maintenant, c'est du systématique, je prends mon téléphone quand j'ai un souci par rapport à ça, à ce qui doit être dit, pour ne pas aller au-delà, pour ne pas effleurer la parole du chir, ou de celui qui doit dire cette annonce, et puis il faut qu'il sache aussi comment les gens ressentent, vivent leur attente pour pouvoir donner une orientation à ceux à qui ils doivent annoncer (K39).

-Entendu, à quel moment adressez-vous le patient à l'hôpital ?

-Ca dépend ça.

-Dans le cadre du suivi ?

-Ca dépend du type d'annonce.

-Comme vous préférez que l'annonce soit faite par le spécialiste, donc vous l'adressez...

-Moi, je ne fais plus de diagnostic d'annonce, comme je le faisais avant, en disant : « Monsieur vous avez ceci, voilà ce qu'on voit à la radio etc. etc. » Maintenant, je dis : « Ecoutez, j'attends les résultats, je ne les ai pas encore » après j'essaye de booster un peu les intervenants pour savoir où ils en sont dans les résultats, et puis voilà.

-Vous avez donc connaissance de la consultation d'annonce. Quelles sont vos attentes par rapport à ce dispositif ?

-Je pense qu'au niveau du centre de référence, il y a eu toute une réflexion qui s'est faite, j'ai l'impression qu'il y a un accompagnement qui est beaucoup plus proche des personnes. Dans le privé, je ne dis pas que ce n'est pas fait, c'est fait aussi, mais j'ai l'impression que... Enfin les gens ont le sentiment davantage, que c'est le travail à l'usine, et donc il n'y a peut être pas le temps suffisant pris, etc. Enfin c'est le sentiment que j'ai de l'extérieur, je ne porte pas de jugement sur mes confrères, ce n'est pas mon but. Mais, peut-être qu'à l'hôpital, les gens peuvent se décharger aussi sur des équipes qui permettent une réflexion, il y a tout un travail de groupe qui se fait. Dans le secteur privé, ça repose beaucoup plus sur les médecins, et qu'il y a tout un travail de défrichage, de conceptualisation de l'annonce qui repose peut-être plus sur les médecins, et donc qui laisse peut-être moins de temps. Enfin, c'est une vision extérieure...

-Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer au cours de l'annonce diagnostique d'une maladie grave ?

-Je vous dis, il y a déjà le déni, c'est toujours très compliqué quand les gens sont dans le déni, l'incompréhension du patient car il y a des gens qui ne comprennent pas grand-chose (K40), ou qui sont un peu psy... Enfin compliqués. Une fois, j'ai eu une patiente psy qui avait un cancer du sein comme je n'en ai jamais vu, sauf en médecine humanitaire que j'avais fait en Inde, qui avait une gangrène du sein, et puis en fait : « Oh je ne comprends pas, je me suis fait piquer par un moustique, ça fait quand même une sacrée réaction ! ». Elle n'a jamais changé d'idée que c'était une piqûre de moustique, mais c'était terrible parce que pour soigner les gens... D'ailleurs, ça a été très compliqué parce qu'il y a eu une prise en charge psy, il n'y avait pas d'observance, c'était ingérable quoi (K41). Bon, c'est quand même des cas particuliers... Et puis discuter avec la famille, quand on peut avoir une bonne cohésion avec la famille, c'est quand même beaucoup plus simple. A l'heure actuelle, avec les familles recomposées... C'est compliqué (K42). Je pense... Enfin, il me semble que dans le temps c'était plus simple, les gens avaient une approche de la vie qui était : la vie, la mort cela faisait partie d'un ensemble. Maintenant on éloigne beaucoup la mort, donc les maladies graves... (K43) Après, qui doit avoir l'information, et qui ne doit pas l'avoir entre les beaux-machins... (Rires) Enfin, c'est très compliqué les familles recomposées, je trouve, et puis ça sera de pire en pire, car quand on voit... Et puis, il y a des fragments de famille qui sont tenus à l'écart, c'est vraiment compliqué. Alors, après c'est le patient qui décide mais des fois, on se rend compte que le patient n'a pas toujours la facilité de décider, parce qu'il y a des enjeux, quelquefois cela complique les choses. A priori, c'est au patient de décider. Moi, j'ai vu des enfants qui étaient pratiquement interdits dans la chambre dans des remariages, parce que ça devait être la femme qui devait s'occuper de son mari, et il y avait une

coupure, et ça je trouve que c'est terriblement difficile. Nous, on a l'avantage de connaître les familles, enfin, au sens large parce ce qu'on est à la campagne, donc on se rend compte, alors quelquefois on peut dire : « Ecoutez, ça serait bien que vous voyez votre fille... » Enfin on peut susciter des choses, souvent on a des échos d'un côté, on a des échos de l'autre et on peut parfois servir de lien (K44), ou parfois au moins émettre des suggestions, après cela ne nous appartient plus, bien entendu.

-Concernant le soutien psychologique ultérieur, quelles dispositions prenez-vous ?

-Bon, maintenant il y a des consultations... Il y a même au centre de référence, un psychologue qui fait de la relaxation, qui accompagne (K45), qui permet aux gens d'essayer de penser à autre chose, et puis il y a le soutien psychologique de la famille qui est important (K46), et puis je pense que tous les soins de support et tout, sont quand même... Bon il y a la psychothérapie, l'écoute, la gymnastique, enfin plein de choses qui sont faites dans les soins de support. Le patient a l'impression d'être entendu à différents niveaux, c'est-à-dire qu'il y a à la fois les techniciens qui assurent les traitements lourds, et puis il y a tout le côté personnel de la personne, le vécu des soins qui sont maintenant beaucoup plus pris en charge. J'ai vu des gens mourir d'épuisement, de chimiothérapie très lourde, on allait jusqu'au bout, enfin, ça c'était il y a quelques années, c'est plus le cas maintenant. Maintenant, on sait dire : « Ca suffit, on n'apporte plus de bénéfice et on arrête », les gens doivent pouvoir souffler (K47). Donc on est capable de faire ça, ce qu'on ne faisait pas il y a 15-20 ans.

-Vous pensez qu'il y avait plus d'acharnement thérapeutique avant ?

-Oui oui. Oh oui tout à fait. Peut-être parce que les gens s'expriment plus aussi maintenant, la discussion et les choix entre médecin et patient sont beaucoup plus importants, et en même temps le jour où on dit aux gens, maintenant vous n'avez plus de soins, c'est limite une deuxième annonce.

-C'est la relation médecin-patient qui a changé.

-Parce que quand on parle soins palliatifs, les gens ils savent maintenant. J'ai eu plusieurs patients qui sont décédés ces derniers temps. Il y en avait une qui me disait : « Alors je suis en soins palliatifs » et je lui dis : « Non vous êtes toujours en soins... »

-Curatifs ?

-Ce n'est pas curatif, non ça ne pouvait plus être curatif mais bon, elle n'était pas en soins palliatifs. En soins palliatifs, là on ne fait plus de soins curatifs, mais on est en soins de confort, donc elle avait bien fait la différence, et le jour où je lui ai dit : « Là, on est en soins de confort » elle a bien compris, elle est morte peu de temps après je crois. Elle avait compris que c'était fini quoi.

-Vous avez déjà fait appel à des associations de patients ?

-Oui tout à fait. Bon là, on ne parle que des maladies graves, mais dans les maladies type Parkinson qui sont aussi des maladies invalidantes. Les maladies neurologiques sont des maladies difficiles parce que les gens se voient se dégrader, donc on a recours à des associations (K48), maladies orphelines. Là, c'est important, car ils sont compris, ils savent où ils en sont, ils voient des gens qui ont la même maladie qu'eux, alors évidemment ce n'est pas très rigolo. Il n'y a pas que la cancérologie en maladie grave bien entendu. Il y a tous les handicaps lourds des accidents de la route...

-Ma dernière question, vous l'avez évoqué tout à l'heure avec l'existence de maladies graves dans votre entourage proche. Donc je vous remercie pour le temps accordé pour cet entretien.

12-Dr L

-Depuis quand êtes-vous installé ?

-Ah ça ne nous rajeunit pas !! Depuis 1998.

-Avez-vous d'autres activités que la consultation de médecine générale ?

-Non.

-Que vous évoque la notion de maladie grave ?

-(Silence 4 secondes), pronostic vital en jeu à moyen, court ou long terme (L1), bien sûr avec un espoir curatif hein, mais à la base de toute façon, quand on annonce un problème de cancer entre autres, déjà nous, généralistes, dans notre tête même si on veut du curatif, on se dit quand même qu'il y a une chance que le patient décède un jour (L2). On est obligé de lui dire, de lui annoncer. Comme je dis toujours, il n'y a jamais de 100% en médecine, ni de 0% d'ailleurs comme partout dans la vie, donc à partir de là, une maladie grave, c'est déjà un pronostic engagé et... Comment je pourrais dire, on pense quand même à

une issue... Il n'y a que ce réflexe de penser à une issue fatale pour le patient, ça c'est clair et net (L3), même si on guérit de plus en plus le cancer, mais on y pense quand même dès le départ.

-Entendu, concernant les autres maladies graves ?

-Pareil, le terme grave de toute façon : pronostic vital engagé, oui. Je vous dis, cela peut-être à court, moyen ou long terme selon la maladie avec toujours l'espoir curatif.

-Dans l'année, combien de cas d'annonce avez-vous fait ?

-Ca augmente de plus en plus malheureusement (L4), je dirais bien une vingtaine. Après cela dépend du potentiel que vous avez, mais je dirais bien une vingtaine.

-Vous pouvez me raconter la dernière annonce ?

-Ah oui, c'était vendredi, une patiente de 74 ans, antécédent de sclérose en plaques, rien d'autre, mais c'est déjà pas mal, et la patiente il y a 1 an de cela, on lui découvre... Il y a 6 mois de cela, une tache au niveau de l'uretère qui s'avère être cancéreuse, donc opérée, « rayons », impeccable et puis on lui fait un PET-scan la semaine dernière, je vais la voir vendredi, car tous les mois je vais la voir avec son époux en visite, et le matin j'ai le résultat du PET-scan qui arrive par Internet. La patiente ne l'avait pas et... Je ne fais pas gaffe, car le problème c'est que maintenant quand les confrères m'envoient par internet, par le petit logiciel Apicrypt®, on a plus de feuilles papier, donc moi, à la va-vite, je vois, tiens, ça arrive, j'édite et je mets dans ma sacoche. Moi, j'ai l'habitude de lire à mes patients, et là, je vois : « Récidive avec foyers osseux multiples » (silence 3 secondes). Donc, la patiente, temps d'arrêt avec son mari, et je lui dis : « écoutez, on va voir avec le radiothérapeute, ça se guérit bien », bon on ment un petit peu quand même (L5), mais la patiente me dit : « C'est grave quand même, il y a des métastases osseuses, docteur » (silence 3 sec), voilà.

-Le cas idéal...

-Oui le cas idéal, mais en tant que cas idéal, je verrais toujours, c'est l'exemple d'un de mes patients qui était à votre place, un monsieur pareil qui n'était pas loin des 80 ans. Alors, je sais plus la forme exacte mais il me semble, assez sérieuse de néo pulmonaire, ça devait être un micro-cellulaire je pense, et je verrais toujours le patient, donc il avait été à l'hôpital, biopsies et tout ça, puis attente des résultats, et je le vois un matin en consultation, la secrétaire m'appelle en me disant : « Votre confrère pneumologue veut vous parler, est-ce que vous pouvez le prendre ? » Moi, je dis oui, et il me dit : « Je viens d'avoir les résultats de M. X... Eh bien voilà, on ne peut rien faire, je vais le recontacter ». Je raccroche. La secrétaire me rappelle quasiment après l'autre, je me dis ce n'est pas possible, pas deux de suite, « M. X est là et il voudrait savoir si vous avez ses résultats ». A croire que... il l'avait senti, je le fais descendre, et il me dit : « Alors... » Moi je lui dis : « Oui je viens d'avoir le confrère... » Il me dit : « Alors on opère ? », Je lui dis : « Non », « Il y a des rayons, de la chimio ? », je lui dis : « Non », et là, il me regarde et me dit : « Donc, je suis foutu ? » (Silence 3 sec). Je lui dis : « Ecoutez... », C'est vrai qu'on se renvoie un peu la balle, « Ecoutez, il y a quand même des traitements palliatifs, des cachets... Faudra voir avec... ». Il me dit : « Docteur, ne me racontez pas de pipeau... ». Ca a duré 6 mois, sa femme m'a dit : il est rentré chez lui, il a quand même revu le spécialiste, mais il lui a redit pareil de toute façon, et il est rentré chez lui, à partir de là... Sa femme m'a dit que c'était un actif, il n'a plus rien fait, il a attendu, et en 6 mois... Et puis d'autres, inversement, vous verrez pendant votre carrière, vous leur faites des chimio, des radiothérapies, ils ne posent pas de questions (L6). Moi, je me souviens d'un patient qui avait un néo du foie, sa femme me disait : « Non il ne pose jamais de questions ». Je lui demande : « Vous savez pourquoi vous allez là-haut ? », « Oh j'ai peut-être un petit truc au foie, je ne pose pas de questions, j'y vais... ». Donc après c'est ce qu'on appelle la susceptibilité individuelle, on est tous différents. Et moi, j'ai un père qui est mort d'une prostate (L7), que ce soit à moi ou à l'urologue, il ne nous a jamais posé la question, en disant : « Encore combien de temps ? » Et puis l'autre, tout de suite qui veut savoir. Maintenant, nous médecins, vous comme moi, le jour où on a quelque chose de grave, est ce qu'on voudra savoir ou pas (L8), est-ce qu'on ira vite potasser, re-potasser ? Bonne question.

-Connaissez-vous les différentes réactions, suscitées par l'annonce chez le patient ?

-Je viens de vous en dire : soit l'anéantissement, et souvent une période... Alors, c'est vrai que si on leur dit qu'il n'y a rien à faire et qu'ils vous le demandent dans le blanc des yeux, vous n'avez pas le droit de leur mentir, ça c'est clair et net (L9). Donc à partir de là soit... Bon il y en a quand même qui ont un caractère battant, donc ils vont dire : « On y va, moi j'ai confiance en la médecine, on y va », d'autres anéantis, et puis après il y a la phase de révolte, c'est-à-dire : « Allez je me bats, la vie est là, tant pis, pourquoi ? Ce n'est pas possible, je n'ai rien. Donc voilà je parle normalement, je travaille et on me dit que j'ai quelque chose »

et puis l'autre comme le patient que je vous ai dit, vous lui dites qu'il n'y a rien à faire parce qu'il vous a posé la question, attention ! Et puis il rentre chez lui et c'est terminé, voilà les réactions possibles, je pense... (L10)

-Par quels moyens connaissez-vous ces réactions ?

-La pratique quotidienne (L11), je suis installé depuis 98 comme je vous ai dit.

-Pas de formation particulière ?

-Aucune (L12).

-Ni dans le cadre de la formation initiale, ni dans le cadre d'enseignement post universitaire ?

-Non, et puis quand je discute avec des copains généralistes, pour la pratique quotidienne, ils vous disent sincèrement que cela ne leur apporte pas grand-chose. Il y a un truc qui est bien, c'est les sites internet et puis c'est la littérature (L13).

-Est-ce que votre formation en communication vous satisfait, et est-ce que vous vous sentez suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-Au bout de 14 ans, 15 ans, oui je pense, oui... (L14) Mais ce n'est jamais facile.

-Comment préparez-vous l'annonce ? Est-ce que vous la préparez ?

-Non c'est comme quand je réponds à vos questions (L15), c'est dans le blanc des yeux du patient, et puis c'est là où le relationnel est important.

-Entendu. Est-ce que vous consacrez une consultation à cela ?

-Cela m'est déjà arrivé, oui, mais sans réfléchir, en disant je veux vous voir (L16). C'est que, quand je me mets devant, assis, je le regarde dans les yeux, et c'est parti. Il faut y aller au feeling, on n'est pas des politiques, vous ne pouvez pas préparer un speech. Il faut que cela soit naturel (L17).

-A quel moment adressez-vous le patient à l'hôpital ?

-De suite, c'est-à-dire que une fois que j'ai effectivement le diagnostic qui est là ou la suspicion, c'est parti, je lui dis où aller, je lui donne les coordonnées, je prends même des fois le rendez-vous quand il me le demande, le patient, ou quand je veux être sûr qu'il va y aller aussi, et puis je fais la lettre tout de suite (il frappe le poing sur la table).

-Avez-vous connaissance de la consultation d'annonce hospitalière ?

-Pas du tout (L18).

-Aucun compte-rendu, ni de coup de téléphone ?

-Non, pour l'annonce d'une maladie grave ? Non, aucun. Bon, j'ai des petits troubles mnésiques à 47 ans, possible hein mais... Non.

-Entendu. Maintenant que vous en savez l'existence, est-ce que vous avez des attentes particulières par rapport à ce dispositif ? Pensez-vous que cela peut vous apporter quelque chose ?

-Non, parce que je pense que c'est vraiment quelque chose de personnel, déjà vous connaissez votre patient, je pense que c'est personnel (L19), faut pas que... Bon, après le relationnel de chacun est important, on a des confrères qui disent bonjour, au revoir, et encore quand ils disent bonjour au patient il faut le savoir, et c'est même pas par impolitesse, c'est parce qu'il n'ont pas de relationnel, cela ne se décrit pas, il y en a d'autres qui vont être très volubiles, et qui vont même trahir le secret médical, en disant : « Bah tiens j'ai vu votre père ce matin, il a ci, ou il a ça, ou j'ai vu votre cousin, votre cousine... ». Enfin vous voyez. Mais pour ceux, effectivement qui n'ont pas un grand relationnel, cela peut aider, je comprends. Pour moi, je ne pense pas, je ne suis pas parfait, rassurez-vous, mais je pense que j'ai le relationnel pour ça, et que cela me... On va me dire faut faire comme ci... Bon, on peut toujours tout écouter, cela va de soit, mais je pense que c'est une question de feeling (L20), et puis on aura beau vous raconter ce qu'on veut à côté, c'est vous qui êtes là (L21) (il tapote sur la table), d'accord ?

-Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer lors de l'annonce d'une maladie grave ?

-Les deux : la personne qui ne veut rien faire alors qu'il y a quelque chose à faire, en disant je mourrais comme ça (L22).

-Vous vous sentez impuissant ?

-Bon, c'est là ou après... C'est le travail du relationnel et de la persuasion, voilà, peut être pas forcément à la première consultation mais à la deuxième, le relancer, tout ça (L23), faire ce qu'il faut, voilà.

-Et la deuxième chose ?

-(Silence 2 sec) Je suis en train de la chercher... (Silence 4 sec) cela me reviendra tout à l'heure. Reposez-moi voir la question.

-Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer lors d'une annonce ?

-Le patient qui vous en veut, alors que vous avez tout fait (L24), la famille, en disant : « Il l'a pas vu » (L25). J'ai eu le cas un jour, je les ai jamais revus, c'était des gens... La dame me dit : « Oh là là, qu'est-ce que j'ai mal à la tête depuis quelques semaines », et puis elle me fait comme ça, toujours bien pléthorique, pas de troubles de la mémoire, tout bon. Bon, je dis : « Ecoutez, on ne va pas prendre de risque, on va faire un scan » la fille m'appelle deux jours après, elle me dit : « Je viens de chez maman, elle a des problèmes d'élocution ». Oh je dis : « Purée !! » Je dis : « Bon, votre nièce est morte il y a pas longtemps, elle a du mal, elle dit souvent qu'elle veut la rejoindre là-haut » Je lui dis : « Qu'elle vienne dans deux jours » je lui dis : « Vous voyez, on ne prend pas de risque, je pense que c'est plus une déprime », mais ça a pas loupé : « patate ». Elle est morte d'ailleurs un an après la dame. Donc, c'est moi qui n'avais pas vu, donc la fille a dit à sa mère de changer. Vous êtes des fois, rarement, mais quand même des fois le bouc émissaire (L26). Mais ça, vous ne pouvez rien faire. De toute façon, quand vous êtes vraiment dans la faute grave, vous le savez vite, avec les plaintes maintenant, donc voilà.

-Par rapport à vos émotions personnelles, vous ne rencontrez pas de difficultés particulières ?

-Non. Plus dur chez les enfants, logique (L27). Mais le reste... De toute façon, vous verrez bien, quelque part ça vous fait mal (L28). Vous en dormez, je veux dire (L29), ce n'est pas... Mais ce n'est jamais amusant. D'autre part non, non, ça... On a, comme beaucoup de métiers, une routine qui s'installe, avec toujours le cas sur lequel il ne faut pas se planter. Mais après les années passent, donc d'annoncer quelque chose... C'est la pratique quotidienne (L30), mais chez les enfants ce n'est pas facile (L31).

-Concernant le soutien psychologique ultérieur, quelles dispositions prenez vous ?

-Alors souvent, comme ces patients sont après entre les mains des services spécialisés, il y a... On leur propose un soutien psychologique (L32). J'ai encore une patiente, là dernièrement pour un cancer du sein, le centre de référence m'a appelé, en me disant : « Elle est en grand état de détresse ce matin, est-ce que vous nous autorisez à la montrer à notre psychologue ? » Là, je dis oui, bien sûr. Donc, il y a quand même un suivi avec l'hôpital, ça là dessus... Je veille, mais il y a ce qu'il faut.

-Et vous, est-ce que vous adressez directement ?

-Ah, je leur demande toujours, je leur dis : « Moralement, comment ça va ? » Ca c'est toujours la petite phrase que je sors (L33).

-Adressez-vous facilement à un psychologue libéral ?

-Si il faut, oui. Au psychiatre oui sans problème (L34). Ils sont rares à en faire la demande, ils sont tellement dans leur traitement, ce qui est normal.

-Et les associations de patients ?

-Non, jamais (L35) parce que, rebelote, c'est le milieu spécialisé, il faut d'ailleurs aller voir les salles d'attente, et les affiches ou alors on leur propose. De toute façon, il y a toujours une assistante sociale, une psychologue qui vient dire bonjour au patient, donc là-dessus, non. C'est pas que je pense que ce n'est pas à moi de le faire, mais il est fait, donc...

-Entendu. Dans votre entourage, on en a déjà parlé tout à l'heure, y a-t-il des cas de maladie grave ?

-Mon père, une prostate, des fois les patients me disent : « Ah quand même avec un fils médecin il est parti vite votre père. » (L36) Il est parti à 66 ans, la petite histoire, c'est que je n'étais pas encore installé, je faisais des remplacements, mon père était un patient pléthorique, actif, tout, et il avait un suivi pour son cholestérol, il le respectait pas, mais ce n'est pas grave, il avait son Tahor® et il voyait un nutritionniste à Nancy. Moi, je n'avais jamais de courriers, car je n'étais pas installé, et je sais qu'un jour mon frère me dit, une fois de plus : « Tiens les résultats du père sont là » donc, je prends la feuille, le cholestérol, et je dis : « Oh, pas mal pour une fois » et je pose la feuille. Il me dit : « Tu as vu derrière ? ». Une ligne : PSA = 5, Bon, on l'envoie chez l'urologue, biopsie, et c'est parti. Un an, un an et demi avant, il avait eu... Alors, mon père était commissaire aux comptes expert comptable, donc un mec qui était au bureau à 4 heures du matin jusqu'à des 20 heures le soir, et il avait des petits soucis, car il n'arrivait plus à faire l'amour, mais parce que c'était plus lié à la fatigue. Il avait été voir l'urologue sur les conseils de son généraliste, qui avait trouvé un PSA à 3, une prostate tout petit peu limite, car j'ai lu le courrier après, et qui disait : « Je veux vous revoir dans 6 mois... ». Mon père n'est jamais revenu, ça on n'en savait rien et l'urologue, c'est après, moi je l'ai su quand mon père a eu sa maladie, l'urologue m'a appelé, en me disant : « De toute façon, quand j'ai vu ton père, connaissant le personnage, j'étais sûr que je ne le reverrai pas dans les 6 mois ». Ca, là-dessus avec le recul... Vous voyez ce que je veux dire... Je pense qu'il aurait peut-être dit : « M. X je pense qu'il y a un risque de cancer de la prostate, je veux à tout prix vous revoir. » Et puis, le problème de

la prostate c'est qu'il y a 30% de formes qui sont indifférenciées, et qui partent ailleurs tout de suite, et donc c'est parti.

-L'entretien est terminé. Je vous remercie pour le temps accordé.

13-Dr M

-Depuis quand êtes-vous installé ?

-35 ans dans 2 jours. Ça commence à compter.

-Avez-vous d'autres activités que la consultation de médecine générale ?

-Plus maintenant, j'en ai eu parce que j'ai une attestation de pédiatrie, puisque c'est quelque chose qui existait à l'époque. J'ai fait quand même pendant 25 ans des consultations nourrisson, en plus de mon activité libérale, et puis j'ai travaillé aussi pendant au moins 2 ans, oui. Je faisais une consultation, une fois par semaine, au centre pénitentiaire. Une activité très intéressante et enrichissante.

-Que vous évoque la notion de maladie grave ?

-Qu'est-ce que ça m'évoque... (Silence 4 sec), je dirais surtout la peur d'annoncer quelque chose, ce n'est pas facile d'annoncer à quelqu'un (M1) et puis, nous, à partir du moment où on porte un diagnostic de maladie grave on ne sait pas non plus d'emblée quelle va être l'évolution de cette maladie (M2). Est-ce que c'est quelque chose que l'on va arriver à prendre en charge facilement ou pas, est-ce que ça va avoir un gros retentissement sur la vie du patient, sur sa famille, son entourage. Oui, je dirais que c'est surtout ça. La difficulté d'annoncer, c'est... Pas facile.

-Combien de cas d'annonce diagnostique de maladie grave avez-vous faits dans l'année ?

-Alors des diagnostics de maladie grave, potentiellement mortels ?

-Pas forcément mortels, cela englobe les maladies chroniques invalidantes.

-Disons 4 ou 5, je pense dans l'année, oui, à peu près.

-Pouvez-vous me raconter le dernier ?

-(Il cherche sur son ordinateur) c'est relativement loin, cela ne me revient pas à l'esprit... Au niveau cancer, je ne vois pas... Quoi que si. Là, j'ai un patient, cela ne fait pas tout à fait un an.

-Comment s'est déroulée l'annonce ?

-Oui, déjà le diagnostic, cela a été très particulier, c'est un monsieur qui en fait m'a consulté pour des soucis, autant que je me souviens prostatique... Le temps que je retrouve, mais je crois que c'était ça, et j'ai fait faire une échographie, parce que j'avais trouvé au toucher rectal vraiment une très grosse prostate qui me semblait un petit peu bizarre, et en fait, à l'écho on a trouvé des métastases hépatiques d'un cancer à priori digestif, je dis bien a priori. Voilà, c'est mon dernier cas, et ça date d'il y a un an. Le dernier dont je me souviens, de cancer.

-C'est vous qui avez fait l'annonce, ou le radiologue ?

-(Silence 4 sec) C'est moi qui ai fait l'annonce. Au départ, l'annonce je l'ai même faite initialement par l'intermédiaire de son épouse que je vois aussi régulièrement, et à qui j'ai expliqué les choses (M3), et en fait il a été très rapidement pris en charge par le Dr X, et cela a été d'ailleurs pour moi l'occasion de découvrir que, ils avaient créé une équipe justement pour l'annonce (M4), et bon, c'est là que cela a été dit clairement au patient. Je ne sais même pas si je l'ai revu entre temps... Oui, cela a été fait rapidement par le Dr X. J'en avais quand même discuté un petit peu avec lui. Oui, je l'ai revu en consultation, bien sûr. Donc c'est moi qui ai fait l'annonce aussi (M5).

-Connaissez-vous les différentes réactions, suscitées par l'annonce d'une maladie grave chez le patient ?

-Chez le même patient ?

-Oui.

-(Silence 4 sec) Vous savez, vous faites une thèse sur un sujet qui est intéressant, et qui, pour moi personnellement, me préoccupe beaucoup, parce que je n'arrive pas à avoir une démarche bien précise dans l'annonce (M6). Bon, d'abord, c'est sûr que c'est très variable d'un patient à l'autre, et puis parce que... Non, je suis certainement moi aussi très sensible à ça (M7), hein. Je n'arrive pas à faire ça à la légère. Donc, c'est quelque chose qui me pose toujours beaucoup de questions. Je ne sais jamais si je fais bien, si je fais comme il faut (M8), donc c'est sûr que l'on essaie de s'adapter au patient, de ce que l'on sait de lui, de ce que l'on croit savoir de lui (M9), hein, aussi parce qu'on ne peut pas prévoir à l'avance. Je fais une digression, mais qui n'est pas inintéressante. L'ancien patron du centre de référence, qui est le Pr...

Son nom m'échappe, enfin cela fait longtemps, je l'avais eu en cours, nous avait fait un jour un petit topo là-dessus, et il nous avait raconté l'histoire d'un prêtre, à qui il avait annoncé brutalement un diagnostic de cancer, et bon, plusieurs années après, il a pu en revoyant ce prêtre lui annoncé qu'il était guéri. Le prêtre avait vidé son sac, en lui disant... En lui faisant plein de reproches, en lui disant : « Vous vous êtes imaginé que, parce que j'étais prêtre, je pouvais recevoir comme ça un tel diagnostic, vous vous êtes complètement trompé » et... Bon, je dirais que l'évolution, c'est ce que je peux en voir avec les patients, il y en a certains qui me surprennent énormément dans le bon sens, hein, dans le sens que... (Appel téléphonique). Et donc... Oui, il y a certains patients, je suis un petit peu surpris, dont la façon dont ils réagissent et quelquefois, je crains un petit peu qu'il y ait une réaction d'angoisse majeure qui apparaisse (M10), et puis finalement non, cela ne se passe pas trop comme ça, les gens qui ont l'air de réagir favorablement. Bon, c'est vrai aussi que je les ménage énormément mes patients, c'est exceptionnel que je déballe un diagnostic comme ça, brutalement (M11). A part quelquefois, avec certains patients qui veulent savoir, qui veulent tout comprendre, qui veulent tout de suite des explications, qui souvent d'ailleurs, sont des patients qui l'ont déjà dit avant, moi, il y en a que je connais depuis très très longtemps, et qui de temps en temps aborde le sujet : « Si un jour, il m'arrive quelque chose, moi je veux savoir ». Bon, c'est aussi des gens que je connais, je sais comment ils se comportent d'une manière générale, comment ils... Quelle est leur attitude vis-à-vis de la maladie, toutes les maladies, il y a ceux qui se prennent en charge, et il y a ceux qui ne se prennent pas du tout en charge. Donc, je crois que je n'ai jamais trop fait d'erreur en balançant quelquefois de façon « brutale », un diagnostic comme celui-ci. Sinon, dans les gens que je sais fragiles, je vais y aller tout doucement, quitte à provoquer d'autres consultations (M12), et puis je dois dire aussi que dans la mesure où moi, je ne suis pas toujours très à l'aise (M13), souvent aussi en demandant l'aide de quelqu'un, que ce soit... Enfin quasiment toujours un confrère spécialiste (M14) à qui, de toute façon, je suis obligé d'adresser mon patient. Donc, par rapport aux types de réactions il y a des gens qui vont accuser le coup tout de suite, qui vont avoir l'air d'être d'emblée un petit peu démonté par ce qu'on leur annonce, et puis que l'on revoit, finalement très très rapidement, et puis finalement qui assument. C'est vrai que j'essaie aussi d'être toujours très positif dans ce genre de situation (M15). Et puis, il y a ceux qui s'effondrent, d'emblée. Il y a ceux pour lesquels, très très très rapidement on va se retrouver à mettre en route des antidépresseurs, et ceux pour lesquels dès qu'on annonce, le jour même on va mettre en route des anxiolytiques (M16). Oui, je ne sais pas si j'ai répondu à la totalité de la question...

-Par quels moyens connaissez-vous ces différentes réactions ? Est-ce que c'est l'expérience, la formation initiale ?

-J'ai eu une heure de cours (M17).

-Au cours de la formation initiale ?

-Oui, je n'ai jamais re-participé à des séances de formation médicale continue. Il me semble qu'il va y en avoir une ou qu'il y en a déjà eu une, concernant ce sujet (M18) mais personnellement, je n'ai jamais participé à de quelconques autres formations. Oui, je dirais que c'est une formation sur le tas aussi, oui je ne sais pas si elle est bonne mais enfin... L'expérience oui (M19).

-Est-ce que votre formation en communication vous satisfait ? Vous sentez-vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?

-Non, je ne suis pas à l'aise (M20). Ma formation n'est pas bonne (M21), hein, et puis j'aurais peut-être besoin de me faire psychanalyser avant aussi parce qu'on s'implique... (Appel téléphonique). Oui, je m'implique beaucoup, Je... Moi, j'ai vécu comme des drames personnels des annonces de diagnostic, surtout des pertes de malades, oui franchement... (M22)

-Vous mettez beaucoup d'affectif dans la relation ?

-Oui, je pense que c'est bien et ce n'est pas bien. Oui, il y a beaucoup d'affectif. J'ai déjà été sérieusement démonté par la perte de patients (M23).

- Comment préparez-vous l'annonce ?

-Ah non, je ne la prépare pas (M24), c'est sur le tas, je... Disons que je vais dire certaines choses, je vais dire qu'il y a une anomalie quelque part, qu'il faut explorer. Bon, en laissant la porte ouverte aussi à des questions (M25). A partir du moment où je vais redemander un examen complémentaire, où je vais demander l'avis de quelqu'un, on attire évidemment l'attention du patient, qui la plupart du temps va poser des questions. Je vais essayer d'y répondre. Il y a aussi les patients... Vous me demandiez comment réagissent les gens tout à l'heure, il y a aussi les patients qui ne veulent pas poser de questions. Ca, c'est une façon de... D'emblée, de nier quelque chose, et c'est encore la situation la plus difficile, je crois (M26).

Parce que celui qui affronte la pathologie, bon ça va, on l'aidera, mais celui qui l'affronte mal, on va pouvoir l'aider par une psychothérapie de soutien, par des thérapeutiques médicamenteuses. Celui qui est dans le déni... Ce n'est pas facile, parce que c'est un patient avec lequel on n'arrive pas vraiment à établir un dialogue par rapport à sa pathologie, et dont on ne sait jamais ce qu'il va se passer (M27). Cela peut être l'effondrement brutal, cela peut être le passage à l'acte (M28), et puis cela peut être aussi, cela se voit quelquefois, des gens qui finalement ont cette attitude là au début, et puis qui au bout d'un certain temps, parce qu'il vont être bien « managés », moi j'essaye de m'occuper d'eux, et il faut quand même reconnaître que les spécialistes auxquels on s'adresse, en tout cas ceux auxquels je m'adresse, sont aussi des gens qui ont l'habitude de prendre en charge, et d'aider aussi psychologiquement (M29).

-Donc, vous ne dédiez pas une consultation spécifique pour l'annonce ?

-De toute façon, à partir du moment où j'ai un diagnostic, parce que j'ai demandé des examens, les gens reviennent, donc forcément, il va y avoir une consultation au cours de laquelle, on va parler des examens, des résultats, de ce qu'on pense, de ce qu'on évoque (M30), des autres possibilités aussi. Il faut toujours aussi laisser un certain espoir au patient quand même (M31). On ne peut pas dire, brutalement au patient : « Voilà, pof c'est fini ». Mon patient dont je vous parlais tout à l'heure, il a un stade métastatique dont le pronostic est très sombre... Moi, je ne lui ai jamais dit (M32) par contre, mais je sais que M. X lui en a parlé, il lui a dit que c'était grave quoi. Il n'a pas parlé de pronostic mais... Et puis, il vit correctement, il est bien psychologiquement.

-Il a accepté...

-Oui, oui, il a accepté. Pour le moment il accepte, mais quand cela va se compliquer, cela sera autre chose.

-Vous en avez parlé tout à l'heure, vous avez donc connaissance de la consultation d'annonce...

-Eh bien écoutez, c'est grâce à ce patient là que j'ai su que cela existait, et je ne sais même pas si c'est spécifique à ici, ou si cela se fait sur Brabois... Je suppose. Je trouve que c'est bien ça, c'est très très bien. On voit tellement de mise en place de cellules psychologiques pour un oui ou pour un non. Je pense que ça, c'est une situation importante. Il y a un autre sujet dont je ne sais pas si cela fait partie de vos questions que j'aimerais bien aussi aborder avec vous, parce que c'est important. Allez-y ou on le fait tout de suite ?

-Dites-moi ?

-Bon moi j'ai vécu familialement cette situation (M33).

-C'est une question de mon entretien.

-Oui, cela en fait partie ? Alors bon pour moi... Je vais parler de moi en l'occurrence. Cela a été catastrophique. Cela a été catastrophique parce qu'en tant que mari, je n'ai bénéficié d'aucun soutien psychologique de quelque ordre que ce soit (M34), et puis qu'en tant que médecin, on ne m'a rien épargné. On m'a demandé dans l'urgence de prendre des décisions graves. Cela fait dix ans, et je peux vous dire que... Ma femme est très marquée par ce qu'elle a eu et moi je le suis aussi (M35), et ça c'est un aspect auquel j'avoue que je suis quand même assez sensible, vis-à-vis de l'entourage (M36), parce que je trouve que les médecins, et tout ce qui peut y avoir sont essentiellement à mon sens orientés sur le patient, mais pas forcément sur l'entourage. L'entourage, on en a quand même sérieusement besoin. Le patient en a besoin (M37) et puis, en tant que médecin aussi, on a besoin d'avoir quelqu'un qui nous donne un petit peu des nouvelles du patient, et quelqu'un qui puisse aussi nous aider dans le soutien psychologique (M38), c'est important de pouvoir agir sur l'entourage familial aussi. Mais vraiment sur les deux plans là : à la fois savoir dans quel état est le patient psychologiquement, et puis en même temps, en ayant une action sur l'entourage, on peut avoir une action bénéfique sur le patient. C'est important, oui, c'est très important...

-J'en reviens à la consultation d'annonce, je voudrais savoir si vous avez des attentes particulières vis-à-vis de ce dispositif ?

-Écoutez, honnêtement avec le recul et avec l'expérience. C'est un petit peu un résumé de tout ce que l'on vient de dire. J'estime que je ne suis pas formé (M39), mais à la limite, je ne sais pas si on peut former quelqu'un à ça. Je ne suis pas convaincu (M40) parce que je pense aussi... Je vous le disais tout à l'heure, il faudrait que chaque médecin fasse une analyse avant. Il faut soit même être prêt vis-à-vis de la mort et voilà... Je ne sais pas si moi je ne le suis pas (M41). Je ne sais pas si les confrères le sont tous, et je pense que quand on n'est pas prêt soi-même, ce n'est pas facile malgré tout les cours, tous les conseils, tous les enseignements qu'on peut vous donner, qu'on puisse effectivement vous donner une méthode (M42), la méthode Coué si je puis dire, mais un bon psychanalyste il se fait analyser lui-même.

-Maintenant, une question un peu plus globale : quelles difficultés avez-vous pu rencontrer au cours de l'annonce diagnostique d'une maladie grave ?

-(Silence 5 sec) Je pense que celle qui va me poser le plus problème, c'est surtout le... Vis-à-vis des gens qui...

-Refusent le diagnostic ?

-Oui, qui refusent, qui n'écoutent pas, qui n'entendent pas ce qu'on dit, enfin ce qu'on dit, ce qu'on suggère (M43), hein. C'est exceptionnel que je dise comme ça d'emblée : « Il y a un cancer » (M44). Ca m'est arrivé avec des gens dont j'étais sûr et certain qu'ils étaient forts, qu'ils ne s'effondreraient pas, même si il y a une réaction, parce que ce n'est pas le genre de choses qu'on accepte mais... Donc, c'est exceptionnel que je dise comme ça d'emblée. Donc... Eh bien je vous dis, ou bien au cours d'une seule consultation, ou bien au cours de plusieurs consultations, on va laisser entendre que, voilà, on a un doute, cela pourrait être quelque chose de sérieux etc. Il y a ceux qui entendent ce message là, et c'est quand même la grande majorité, et puis il y a ceux qui ne l'entendent pas, et ça je... Ceux là j'ai du mal... J'ai du mal, parce que je ne sais plus quoi faire, quoi dire (M45) et j'ai surtout peur d'une bêtise (M46). Parce qu'on ne sait pas quand on annonce ça à quelqu'un, est-ce qu'il ne va pas brutalement mettre fin à ses jours parce qu'il ne veut pas entendre parler de ça. Je crois que c'est la situation qui m'inquiète le plus (M47), qui m'embête le plus.

-Concernant le soutien psychologique ultérieur, quelles dispositions prenez-vous ?

-En tout cas, un soutien personnel quand je peux (M48) car il faut quand même reconnaître une chose, c'est qu'à partir du moment où on a porté ce genre de diagnostic, et que l'on confie le patient au spécialiste, souvent on ne le voit plus de trop... (M49) Mais bon, évidemment, c'est sûr que si je revois le patient, on va en discuter, on va essayer de faire le point, voir où cela en est, on discute de la maladie, des traitements, comment est le patient psychologiquement. Sinon, oui, il peut m'arriver de faire appel à des confrères (M50) ou psychologues. Je travaille assez volontiers avec des psychologues, on a plusieurs psychologues ici que je trouve bien, avec qui je n'hésite pas à confier ça (M51). Et puis bon, après on peut travailler la main dans la main, chacun de son côté, voir le patient et puis rester en contact aussi téléphoniquement, oui cela m'arrive.

-Dans le cadre de maladie handicapante, type maladie de Parkinson, est-ce que vous avez déjà fait appel à des associations de patients ?

-(Silence 4 sec) Ecoutez mon dernier Parkinson, c'était il y a très longtemps...

-Ou sclérose en plaques...

-J'ai une patiente, qui a une sclérose en plaques, et psychologiquement elle est très bien. Non, je vais répondre non (M52). Je ne me suis pas retrouvé dans cette situation, en tout cas, mais c'est vrai que vous parlez aussi d'association par exemple, je ne peux pas dire que j'ai une information très précise en la matière. Depuis que je suis installé, j'ai vu fleurir nombre d'associations réseaux etc. Et toute sorte de dispositifs, il y en a tellement que je ne sais même pas ce qui existe (M53).

-C'est souvent les patients qui vont rechercher ?

-J'allais vous le dire. J'ai eu le cas, ces derniers temps, pour une enfant. C'est une enfant qui a un gros problème, là en l'occurrence c'est les parents et surtout la maman, qui s'est énormément investie, qui a fait une multitude de recherches à un point tel qu'elle est devenue maintenant, à un poste à responsabilité au sein d'une association au niveau national, mais de moi-même je n'ai pas adressé, non, je n'en ai pas le souvenir.

-L'entretien est terminé. Je vous remercie pour le temps accordé.

14-Dr N

-Depuis quand êtes-vous installé ?

-Le 1^{er} octobre 1987.

-Avez-vous une activité différente de la consultation de médecine générale ?

-Non. Exclusivement médecine générale.

-Que vous évoque la notion de maladie grave ?

-Celle dont les journalistes parlent : « Il est décédé d'une maladie grave ». Oui, donc c'est la maladie cancéreuse (N1).

-Principalement ?

-A mon point de vue, non. Ce n'est pas forcément cela. C'est une maladie pour laquelle le pronostic vital est en jeu (N2). Maintenant pour le public, la maladie grave, c'est forcément une maladie cancéreuse.

- Entendu. Dans l'année, combien de cas de maladie grave avez-vous annoncé ?
- Je n'aime pas trop quand il faut quantifier comme cela. Par an, combien vous avez de cas de diabète ? Combien de cas d'hypertension ? Combien de cas de maladie grave j'ai dû annoncer ? Dans une année on en annonce cinq, cinq à dix. Pas plus.
- Pouvez vous me racontez le dernier cas ?
- Oui. Un jeune de 25 ans qui vient consulter pour des céphalées rebelles. On avait mis cela un peu sur le dos de problème de vertèbres cervicales. Et puis, devant l'intensité des céphalées qui ne cèdent à rien du tout, avec l'apparition de symptômes neurologiques, on décide d'aller plus loin dans les investigations complémentaires, et on a affaire à une tumeur de la fosse postérieure, donc... Déjà, annoncer à la famille qu'il y a une tumeur au niveau crânien, c'est jamais facile surtout quand le diagnostic final tombe après l'intervention chirurgicale, quand il s'agit d'une lésion maligne (N3). Voilà les circonstances... Comment on l'a appris au niveau de la famille, c'est que... Alors, plusieurs choses difficiles à annoncer : l'existence de la tumeur en elle-même et le pronostic péjoratif. Alors, on s'aide un petit peu du support des spécialistes (N4) mais les grandes questions, parce que les spécialistes n'ont pas le temps, parce que les spécialistes sont très occupés, les grandes questions et les grandes réponses c'est toujours le médecin généraliste qui les donne ou qui essaye de les donner (N5).
- Le diagnostic initial, c'est vous qui l'avez annoncé ou le radiologue ?
- C'est le radiologue qui a dit : « Il y a quelque chose... »
- Sans aller plus loin ?
- Oui, sans aller plus loin, il y a quelque chose au niveau cérébral...
- Et après c'est vous qui avez fait le reste ?
- Oui, oui
- Connaissez-vous les différentes réactions du patient suscitées par l'annonce d'une maladie grave ?
- Les différentes réponses du patient... Ca va de l'abattement manifesté à l'abattement non manifesté (N6), alors qu'on arrive plus ou moins à taire, à maquiller sous des aspects « Je suis fort et je m'en sortirais, de toute façon, il faut que je me batte, et de toute façon vous allez m'aider, etc. » De toute façon c'est un abattement. Alors, on a des gens qui sont capable de manifester déjà leurs émotions, des gens qui manifestent leur abattement, d'autres qui derrière, ont soit de la pudeur, soit... Je pense que c'est de la pudeur, oui. Alors ce n'est pas proprement masculin ou féminin, je ne pense pas. Ce n'est pas forcément chez des gens qui nous ont dit à l'occasion de consultations largement antérieures : « Le jour où j'ai une maladie grave n'hésitez pas, docteur pour me le dire, je préfère la vérité ». Ce n'est jamais facile ce genre de chose.
- Ces différentes réactions, vous les connaissez par quels moyens ? Est-ce que c'est l'expérience...
- Oui c'est l'expérience (N7). Il n'y a pas de module à la fac, il n'y a pas de module de conduite à tenir devant un diagnostic grave (N8).
- Entendu. Est-ce que votre formation en communication vous satisfait ?
- Pas du tout. Il y en a une maintenant de formation de communication à la fac ? (N9) Si il y en a une, cela a dû changer... (Rires)
- Vous sentez-vous suffisamment compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle ?
- Après 25 ans de boulot, oui (N10). C'est-à-dire que, alors, ce n'est pas seulement cela, c'est 25 ans d'expérience, cela compte, c'est aussi au bout de 25 ans, la façon de connaître les gens, de savoir comment ils sont... Comment ils pourront appréhender ce genre de mauvaise nouvelle. On sait très bien que chez telle ou telle personne, il vaut mieux ne rien dire, chez une autre il vaut mieux être franc, etc. (N11). J'ai le souvenir d'un patient à qui j'avais annoncé, alors qu'il avait toujours dit le jour d'une mauvaise nouvelle, je veux que vous me l'annonciez, et qui, à peine on avait évoqué chez lui un diagnostic de cancer de la prostate, le lendemain matin passait sous le train (N12).
- Un suicide ?
- Oui.
- Comment préparez-vous l'annonce ?
- Non, il n'y a pas de préparation (N13), c'est... Voilà lors de la consultation... Non, il n'y a pas de préparation. C'est, j'allais dire une annonce qui se fait instantanément, pas au feeling mais pas loin (N14). Non, il n'y a pas de préparation.
- Vous ne convoquez pas le patient pour lui annoncer ?

-Non, je ne le convoque pas, le patient revient forcément, pour avoir des explications ou sollicite par téléphone, mais bon je lui dis qu'il faut essayer de se voir en consultation (N15).

-Avez-vous connaissance de la consultation d'annonce hospitalière ?

-Non (N16).

-Jamais entendu parler ?

-Non.

-Vous n'avez donc aucune expérience vis-à-vis de ce dispositif, mais est-ce que vous avez des attentes particulières, maintenant que vous en connaissez l'existence ?

-(Rires) Oui, pourquoi pas, mais je crois qu'il y a un côté affectif dans ce genre d'annonce là, enfin je ne sais pas, à mon avis. Donc, je pense que le côté affectif, parce que c'est un peu ma façon de voir les choses avec les gens, je pense qu'il y a encore une notion pour moi de médecin de famille et je ne pense pas que ce soit à une personne... (N17) Si, pourquoi pas... Mais je pense que l'explication finale, et la reprise dans le cadre de la famille, dans le cadre... Voilà familial, je pense qu'elle est importante, à notre niveau. Donc, l'annonce peut être au niveau de l'hôpital, mais de toute façon on aura toujours des compléments d'annonce à faire, nous après (N18).

-Le patient ne peut pas tout de suite tout comprendre, il y a toujours des questions après.

-Oui, oui devant l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, et devant la mise en jeu du pronostic vital, je pense que l'on n'est pas très réceptif à ce que les gens nous annoncent, je pense que l'on n'est pas très réceptif, et puis que l'on a besoin de prendre du temps, justement avec les personnes que l'on connaît pour avoir des explications complémentaires. Donc, oui au niveau de l'hôpital pourquoi pas, mais je ne pense pas qu'on puisse faire un boulot complet.

-Entendu. Vous n'avez pas d'attentes...

-Si, si je pense que, si l'annonce est faite dans le cadre de... En répondant aux questionnements des patients, aux inquiétudes et si on prend le temps de le faire, oui pourquoi pas (N19), si c'est entre deux portes, etc.

-Quelles difficultés avez-vous pu rencontrer au cours de l'annonce diagnostique d'une maladie grave ?

-C'est toujours la même question : est-ce que... Pourquoi on ne s'en est pas rendu compte avant. Voilà c'est toujours ce qui revient (N20).

-C'est une plainte du patient ?

-Plainte du patient.

-Ce n'est pas un reproche que vous vous faites ?

-Si, indirectement forcément parce que on se dit toujours : mais, mince il y avait peut-être des signes avant-coureurs, on aurait peut-être pu avoir la puce à l'oreille, etc. (N21). Mais, c'est essentiellement ce que les patients avancent en premier. Alors ce n'est pas forcément du reproche vis-à-vis du corps médical, c'est peut-être aussi du reproche qu'ils formulent vis-à-vis d'eux-mêmes, parce qu'ils ont peut-être eu l'impression de passer à côté de symptômes qui étaient présents depuis des mois, ou des semaines, et qu'ils ont plus ou moins minimisés. Les autres difficultés, c'est de concevoir l'espérance de vie : « Il y en a pour combien de temps docteur ? » (N22) C'est sûr que l'on évoque pas du tout ce genre de réponse, on ne donne pas de réponses à ce genre de questions, même si pertinemment on arrive à donner une fourchette, mais moi, je m'oppose formellement à donner un pronostic (N23). Voilà, les deux choses qui reviennent à peu près le plus souvent, dans les questions des gens.

-Et par rapport à vous ? Vous n'éprouvez pas de difficultés personnelles ?

-Cela rejoint un petit peu ce que je disais tout à l'heure, c'est de la remise en question personnelle sur le diagnostic. N'aurait-on pas pu le faire un peu plus tôt ? (N24) Non, voilà c'est tout. Le reste après le traitement, je ne suis pas seul à gérer.

-Concernant le soutien psychologique ultérieur, est-ce que vous prenez des dispositions ?

-Parfois. Alors cela dépend de la personnalité des gens. Il y a des gens qui auront une personnalité forte, avec une aptitude particulière à envisager le traitement, la suite, etc. D'autres qui nettement moins, donc à ces personnes-là, on proposera éventuellement un soutien psychologique, oui (N25).

-Fait par vous ou quelqu'un d'autre ?

-Non, je n'ai pas la prétention de faire un soutien psychologique, non, je pense qu'il y a des gens qui sont plus aguerris à ça. Bon, indirectement un petit peu par moi car on arrive toujours à caser deux ou trois mots, deux ou trois paroles (N26), mais ce n'est pas le but de la consultation.

-Vous adressez facilement à un psychologue libéral ou à l'hôpital ?

- Oui, ou par exemple dans le cadre du centre de référence, où il y a des consultations psychologiques (N27) par exemple.
- Et des associations de patients, cela vous arrive d'en solliciter ?
- Non (N28).
- Dans votre entourage, est-ce qu'il y a des cas de maladie grave ?
- Actuellement non, mais il y a en a eu, oui, mais actuellement non.
- L'entretien est terminé, je vous remercie pour le temps accordé.

15-Dr O

- Depuis quand êtes-vous installée ?
- Depuis 1978.
- Avez-vous une activité différente des consultations libérales ?
- Non, médicale ? Non.
- Que vous évoque la notion de maladie grave ?
- Une maladie dont le pronostic vital est en jeu... (O1)
- Vous ne voyez pas d'autre chose ?
- Non c'est ça.
- Dans l'année combien de cas d'annonce avez-vous faits vous-même ?
- (Silence 5 sec) Oh 4 à 5.
- Pouvez-vous me raconter le dernier ?
- Le dernier, c'est une patiente qui avait un problème cutané, et donc c'était un cancer, et puis après elle est venue me voir rapidement avec les résultats, et j'ai dû lui dire que c'était quelque chose, et je l'ai envoyée au chirurgien.
- C'est elle qui a reçu le résultat de la biopsie ?
- Non, non.
- C'est vous ?
- Oui.
- C'est vous qui avez annoncé le diagnostic ?
- Oui.
- Connaissez-vous les différentes réactions suscitées par l'annonce d'une maladie grave ?
- Souvent, ils se mettent à pleurer, ils sont stupéfaits, il y en a qui s'y attendent, ça dépend des cas (O2).
- Par quels moyens connaissez-vous ces réactions ?
- Parce que j'ai vu souvent les patients... (O3)
- Par l'expérience ?
- Oui.
- Vous n'avez pas eu de formation spécifique à ce sujet ?
- Non.
- Est-ce que votre formation en communication vous satisfait ?
- Bon on a des EPU quand même (O4).
- Spécifique sur l'annonce ?
- Je suis en train de réfléchir... Spécifique sur l'annonce, non mais spécifique sur ces maladies là (O5), effectivement, les réactions des patients elles sont partout pareilles... Après, il y a un moment de refus aussi et surtout de désarroi : ils sont complètement... Sauf ceux qui s'y attendent peut-être, ceux qu'on prépare déjà avant, en leur disant « ce n'est pas très bon, on va voir » ceux-là ils sont prêts déjà.
- Vous sentez-vous suffisamment compétente pour annoncer une mauvaise nouvelle ?
- On ne se sent jamais assez... (O6) On se sent démuni aussi, pour annoncer une mauvaise nouvelle, nous-mêmes, on est un petit peu stressé à l'idée d'annoncer une mauvaise nouvelle (O7).
- Préparez-vous l'annonce ? Est-ce que vous y pensez avant ?
- Non, je n'y pense pas avant parce que souvent c'est quand même du spontané (O8) et ça dépend aussi de la réaction du patient, ça dépend de plein de choses, donc j'y pense pas avant.
- Vous n'avez pas de consultation dédiée à cela ?

-Si, quand je le sais mais bon... Quand je sais que je vais devoir lui annoncer, je prends plus de temps par exemple (O9).

-Entendu. Avez-vous connaissance de la consultation d'annonce à l'hôpital ?

-Non.

-Vous n'avez donc pas d'expérience par rapport à cela ?

-Non, je ne sais pas qu'à l'hôpital il y a une consultation d'annonce particulière (O10), pas spécialement non.

-Avez-vous des attentes vis-à-vis de cette consultation d'annonce ?

-Oui, j'aimerais bien que l'on soit un petit peu plus formés par rapport à ça, c'est certain oui (O11), parce que je n'ai jamais reçu de compte-rendu de ça... Consultation d'annonce, non. Au moins que des fois en communiquant, on arrive à savoir comment faire, comment cela serait mieux fait (O12), etc. (sonnerie tel).

-Donc, vous, vous aimeriez qu'il y ait une formation vous expliquant que ça existe et son fonctionnement ?

-Oui.

-Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer au cours de l'annonce de diagnostic de maladie grave ?

-Les difficultés c'est ça, c'est euh, essayer de les rassurer tout en leur disant, enfin de les rassurer, de leur expliquer que, il faut que ce soit pris en charge plus rapidement (O13), mais bon, si ils le prennent rapidement on a toute les chances de... Enfin, ça dépend aussi de ce que c'est en l'occurrence le dernier, c'était un problème cutané, ça été pris rapidement, et cela a été vite soigné. C'est ça les difficultés.

-C'est surtout par rapport au patient vos difficultés ?

-Oui.

-Et vis-à-vis de vous et de vos émotions ? Rencontrez-vous d'autres difficultés ?

-Je ne peux pas dire que... Oui, j'ai déjà eu des problèmes dans ma famille, on ne peut pas dire qu'avec les patients, j'ai trop de problèmes parce que j'ai déjà connu ça (O14). Non, ça j'arrive à le gérer.

-Vous avez surtout peur de la réaction des patients au moment de l'annonce.

-Oui, c'est souvent ça. Ou ils pleurent, ou ils ont de l'inquiétude. Comment cela va se passer... (O15)

-Prenez-vous des dispositions particulières pour le suivi psychologique ultérieur ?

-Souvent, je leur demande d'aller voir quelqu'un, de voir un psy (O16)

-Psychiatre ?

-Oui, ou psychologue, mais comme souvent les psychologues ne sont pas remboursés, c'est mieux de voir un psy (O17), surtout si le coin n'est pas trop aisé quoi.

-Et les associations de patients ? Vous avez déjà expérimenté ?

-Non.

-Vous n'adressez jamais vos patients vers des associations de patients ?

-Non, les associations... Il y a des patients... C'est souvent par le biais des psy hein. J'adresse plus les patients vers des associations pour la maladie de parkinson, de ce genre-là (O18).

-Dans votre entourage y a-t-il eu des cas de maladie grave ?

-Oui, j'ai mon père qui est décédé d'un cancer de l'intestin, j'ai beaucoup d'oncles qui sont décédés aussi de cancers.

-Merci pour ces réponses.

ANNEXE 3 - Tableau des Fréquences thématiques

Thèmes	Dr A	Dr B	Dr C	Dr D	Dr E	Dr F	Dr G	Dr H	Dr I	Dr J	Dr K	Dr L	Dr M	Dr N	Dr O	fréquence	
La notion de maladie grave																	
La maladie cancéreuse			1		1										1		3
Pronostic vital engagé			1	1	1	1		1			1	1		1	1		9
Définition complète		1						1	1	1							4
Préparation de l'annonce																	
Prépare l'annonce					1	1		1			1						4
Ne prépare pas l'annonce	1	1		1			1		1	1		1	1	1	1		10
Le temps de l'annonce																	
Qui fait l'annonce?																	
L'annonce est faite par le médecin de second recours qui confirme le diagnostic	1		1	1				1	1	1							6
Préfère que l'annonce soit faite par un autre		1							1		1						3
Annonce lui-même s'il le peut					1		1	1		1		1	1	1			7
Le médecin traitant est le mieux placé pour annoncer une mauvaise nouvelle					1		1			1		1		1			5

Difficultés à trouver sa place dans le processus d'annonce	1					1	1												3
N'annonce pas si l'occasion ne se présente pas		1			1														2
Annonce par l'intermédiaire d'un tiers														1					1
<i>L'annonce, mais à qui?</i>																			
Doit annoncer directement au patient concerné	1	1			1	1	1	1	1	1	1			1	1	1	1		13
Doit annoncer à la famille, car patient incapable						1													1
<i>L'annonce, mais quand?</i>																			
Choisir le moment de l'annonce		1												1					2
Difficultés à différer l'annonce		1					1							1					3
Appréhension du temps si pronostic court														1					1
<i>L'annonce, mais comment?</i>																			
Consultation dédiée										1	1			1				1	4
Pas de consultation dédiée		1			1	1	1	1							1	1			7
Au "feeling"					1						1			1		1			4
Annonce progressive		1					1	1							1				4

Prendre le temps, disponibilité du médecin traitant				1	1	1		1			1			1	1	7
Annoncer par téléphone, le piège							1			1						2
<i>Les mots pour le dire</i>																
Choisir les termes	1				1		1					1				4
Avoue parfois mentir au patient	1												1			2
Nécessité d'authenticité dans le respect éthique					1							1	1			3
Annonce partielle en omettant des éléments importants											1					1
<i>Le médecin face à l'annonce</i>																
Constat d'échec face à la maladie	1	1								1	1			1		5
Crainte d'ôter tout espoir											1	1		1	1	4
Remise en question personnelle, retard diagnostique					1			1	1			1			1	5
Crainte de se laisser envahir par ses émotions	1	1				1								1		4

Désarroi du médecin face aux réactions du patient	1								1					1		1	4
Plus difficile chez le patient jeune									1					1			2
Malaise du médecin pour annoncer lui-même	1													1			2
Médecin se sent démuni	1		1						1							1	4
Le médecin se sent seul pour annoncer	1				1				1					1			4
Difficultés à expliquer la prise en charge ultérieure	1									1		1					3
Réactions du patient face à l'annonce																	
Impact de la religion									1					1			2
Le déni du patient, la mise en doute du diagnostic										1				1		1	3
L'annonce faite, le patient ne pose plus de questions											1			1	1		3
Patient ne comprend pas bien la gravité de la situation	1				1									1		1	4
Questions sur la responsabilité du médecin, retard diagnostique									1					1	1	1	4

Refus de soins		1	1					1				1				4
Refus de la mort					1						1					2
La demande d'engagement pronostique						1								1		2
Le médecin peut-il déclencher des réactions non maîtrisées ?								1					1	1		3
Patients perdus de vue après l'annonce		1											1			2
Attitude du médecin généraliste face au patient																
Motiver le patient, le convaincre d'être observant		1	1									1	1			4
Accompagner le patient, la famille	1					1		1						1		4
Prendre de la distance				1		1	1	1					1			5
S'adapter à chaque situation	1	1				1	1		1	1				1	1	8
Attitude de la famille																
Remise en question des compétences du médecin								1						1		2
Changement de médecin après le décès d'un proche										1						1
Conflits d'intérêt au sein de la famille												1				1

Après l'annonce qu'en est-il du soutien moral ?

Manque de soutien pour les familles			1											1				2
Soutien personnel envers le patient	1	1				1		1	1	1			1	1	1			9
Soutien personnel envers la famille			1					1				1						3
Soutien par médecin de second recours														1				1
Soutien à travers l'entourage familial													1	1				2
Adresse au psychiatre		1				1							1	1		1		5
Adresse au psychologue libéral		1		1		1	1			1				1	1	1		8
Adresse au psychologue hospitalier		1				1				1			1	1		1		6
Se faire aider par un thérapeute disponible, remboursé				1		1	1	1	1								1	6
Adresse à une association de patients		1	1	1						1	1		1				1	7
Ne conseille jamais d'association de patients	1					1	1	1						1	1	1		7

Lien entre généraliste et médecin de second recours

Connaissance des équipes d'annonce	1	1				1	1	1	1	1		1		1				9	
Pas connaissance des équipes d'annonce				1	1							1		1			1	1	6
Retour de la consultation d'annonce						1				1	1		1					4	
Collégialité des informations données au patient	1				1								1					3	
Réciprocité de la relation entre le médecin traitant et le spécialiste de second recours							1		1	1			1				1	5	
L'importance d'un discours concordant														1				1	
Attentes des généralistes vis-à-vis de la consultation d'annonce					1	1	1			1							1	1	6
Difficultés de communication avec les structures annonçantes	1				1		1			1	1							5	
Critique de l'annonce faite par les structures annonçantes		1					1			1	1							4	
Vécu et ressenti du médecin généraliste																			
S'estime compétent								1	1	1			1	1	1			1	7
Ne s'estime pas compétent	1			1		1					1						1	1	6

Projection des histoires personnelles du médecin	1									1	1	1	1		1	6
Répétition des cas d'annonce, charge de travail		1						1	1			1				4
L'impact de la promiscuité relationnelle du médecin avec son patient					1		1		1	1						4
Relation vis-à-vis de la mort et de la maladie								1					1			2
Impact émotionnel de la pratique quotidienne										1	1	1				3
Le rôle du médecin généraliste								1	1							2
Prédire l'évolution								1					1			2
L'intuition dans la pratique quotidienne								1								1
Le doute							1						1			2
Pluridisciplinarité dans la prise en charge, accompagnement				1			1			1						3
Formation																
Satisfait de sa formation en communication	1							1				1			1	4

Non satisfait de sa formation en communication	1		1	1	1	1	1	1		1	1	1		1	1		11
Formation continue en communication	1	1	1		1			1		1	1	1	1	1		1	10
Formation initiale en communication				1		1	1	1	1		1	1	1	1			9
Autoformation: sur le terrain, l'expérience	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	15
Connaissance des diverses réactions du patient		1		1			1	1	1	1	1						7
Mauvaise connaissance des diverses réactions du patient	1		1		1	1							1	1	1	1	8
Intérêt d'une formation dans ce domaine									1	1				1			3
Plus de formation		1				1			1	1						1	5

ANNEXE 4 - Article en soumission pour publication

L'annonce d'une maladie grave : enquête auprès de médecins généralistes de la région nancéenne

Auteurs :

Jonathan VIVIER. Médecin généraliste. Nancy.

Alain DELUZE. Médecin généraliste. Enseignant attaché. Département de médecine Générale de la Faculté de médecine de Nancy. Université de Lorraine.

Paolo DI-PATRIZIO. Professeur associé de médecine générale. Département de médecine Générale de la Faculté de médecine de Nancy. Université de Lorraine.

Résumé :

Contexte : Le temps de l'annonce d'une maladie grave est un moment clé dans la relation médecin/patient. C'est pour le patient la porte d'entrée dans la maladie.

Objectif : Evaluer les difficultés inhérentes à cette annonce, les moyens de formation des praticiens et recueillir leurs ressentis vis-à-vis du dispositif d'annonce.

Méthode : Etude qualitative auprès de 15 médecins généralistes français en exercice.

Résultats : L'annonce est peu préparée, elle doit être progressive. De nombreuses difficultés perturbent la relation médecin/patient. Le dispositif d'annonce n'est pas connu de la majorité des praticiens interrogés et les moyens de formation ne semblent pas satisfaisants, si bien que plusieurs médecins ne s'estiment pas compétents en ce domaine.

Discussion : La publication récente en mai 2012 d'une mise à jour des recommandations concernant l'information à la personne sur son état de santé par la HAS confirme l'importance actuelle de ce moment de la prise en charge du patient. Le médecin généraliste doit renforcer son rôle de lien entre le patient et le dispositif d'annonce hospitalier. Cela passe par une amélioration des connaissances des médecins généralistes en ce domaine par des formations spécifiques et une meilleure collaboration entre tous les acteurs concernés.

Conclusion : Les difficultés de l'annonce d'une maladie grave en médecine générale sont multiples. Certaines peuvent se résoudre au moyen de formations spécifiques ou par l'amélioration de la transmission des informations entre le médecin généraliste et les autres intervenants du dispositif d'annonce.

Abstract :

Background : Delivering bad news is a key-moment of the relationship between the general practitioner and his patient. It is for the patient the gateway to his disease.

Objective : Estimate the difficulties to this disclosure, the means of training of the practitioners and collect their feeling towards the diagnosis disclosure.

Method : Qualitative study near 15 general practitioners in exercice.

Results : Delivering bad news is little prepared, it must be progressive. Several difficulties complicate the doctor/patient relationship. The diagnosis disclosure related by French Plan against Cancer is not known by the majority of the surveyed practitioners and the means of training do not seem efficient, so that several doctors do not consider themselves competent in this domain.

Discussion : The recent publication in May, 2012 of an update of the recommendations concerning the information to the person about its health by the HAS confirms the current priority of this moment of the patient support. The general practitioner has to strengthen its role as link between the patient and the device hospital announcement. This requires improved knowledge of general practitioners in this field through specific training and improved collaboration between all relevant stakeholders.

Conclusion : The difficulties of the disclosure of a serious illness in general practice are manifold. Some can be solved through specific training, or by improving transmission of information between practitioners and other stakeholders of the diagnosis disclosure.

Introduction :

Annoncer une maladie grave est une tache délicate. Selon le mode d'exercice, cet évènement survient plus ou moins souvent. En médecine générale, c'est plusieurs fois par an, sinon par mois. Selon Buckman [1] qui a développé un protocole en six étapes dans le cadre de l'annonce, « *une mauvaise nouvelle change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son être et de son avenir* ». Cet instant détermine l'entrée du patient dans la maladie et conditionne la suite de la prise en charge. Il s'agit donc pour le médecin de ne pas aggraver la souffrance du patient par une annonce « ratée » et de conforter une relation médecin/patient solide et empathique pour le suivi. Le temps de l'annonce est aujourd'hui encadré par la loi du 4 mars 2002 [2], le plan Alzheimer [3] et les deux plans Cancer [4,5]. La HAS a émis son rapport sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle en 2008 [6] ainsi que des

recommandations de bonne pratique sur la délivrance de l'information à la personne sur son état de santé en mai 2012 [7]. Plusieurs auteurs ont montré que ce moment est très difficile aussi bien sur le plan technique, que sur le plan humain [8,9]. Le but de notre travail est d'évaluer ces difficultés, de déterminer les moyens de formation des praticiens et de recueillir leurs sentiments vis-à-vis du dispositif d'annonce décrit dans les plans Cancer.

Méthode :

Cette étude est basée sur 15 entretiens semi-directifs auprès de médecins généralistes installés en Meurthe-et-Moselle. Les entretiens durent en moyenne 15 minutes ont été enregistrés avec un dictaphone. Nous avons ensuite retranscrit les entretiens mot à mot en précisant les attitudes non verbales. L'analyse a été faite selon la technique de Deschamps [10]. Nous avons obtenu la saturation des données.

Résultats :

Sur 15 médecins, 3 femmes et 12 hommes dont l'âge varie de 35 ans à 61 ans furent interviewés. La moyenne d'âge de la population est de 51 ans. La durée d'installation varie de 5 ans à 35 ans avec une moyenne de 23 ans. 12 des médecins exercent leur activité en milieu urbain et 3 en milieu rural.

La majorité des médecins interrogés ne préparait pas l'annonce diagnostique et ne prévoyait pas de consultation dédiée. Certains éprouvaient des difficultés à différer l'annonce quand une consultation hospitalière était prévue à cet effet.

La majorité s'accordait pour que la divulgation de l'annonce soit progressive et pour accorder du temps et de la disponibilité au patient à ce moment de la prise en charge. Il existait des divergences d'opinions pour dire qui, du généraliste ou du spécialiste de second recours, devaient faire l'annonce au patient. Le choix des termes s'avérait être un problème mais le discours devait rester franc et authentique.

D'un point de vue personnel, plusieurs notions ont été mises en évidence : la crainte d'ôter tout espoir et de se laisser envahir par ses émotions, le constat d'échec face à la maladie, le désarroi face aux réactions du patient, une remise en cause personnelle en cas de retard diagnostique, une difficulté accrue chez les patients plus jeunes, un ressenti de solitude au moment d'annoncer et une peine à expliquer la prise en charge ultérieure. Nous pouvons également citer l'importance de la répétition des cas d'annonce dans le temps, le poids du vécu personnel incluant la relation envers la mort, différente pour chacun, et la charge émotionnelle contenue dans chaque relation médecin/patient.

Parfois, ce sont les réactions du patient qui posaient problème aux médecins telles que le déni ou la mise en doute du diagnostic, un certain mutisme, la mauvaise compréhension de la gravité de la maladie, le refus de soins ou inversement de la

mort, le risque de tentative de suicide. Les médecins interrogés pensaient qu'il est nécessaire de s'adapter à chaque patient et qu'il fallait prendre de la distance.

L'attitude de la famille rendait parfois cette situation difficile dans les cas de conflits d'intérêts ou en remettant en cause les compétences du médecin traitant.

Après l'annonce, le soutien moral était assuré par le médecin traitant envers le patient et sa famille, mais aussi parfois par un confrère psychiatre ou psychologue, bien que leurs disponibilités ne soient pas toujours avantageuses. Certains médecins faisaient appel à des associations de patients mais la plupart regrettait de n'être pas toujours informée des réseaux existants.

Concernant le dispositif d'annonce hospitalier, celui-ci était connu par environ le tiers des médecins sondés. L'accent était mis sur la collégialité des informations délivrées aux patients qui doivent se baser sur un discours concordant et sur la réciprocité de la relation entre le médecin traitant et les autres intervenants. Plusieurs médecins nous rapportaient les difficultés de communication qu'ils éprouvaient vis-à-vis des structures annonçantes.

Au terme de cette étude presque un tiers des médecins interrogés ne s'estimait pas compétent pour annoncer une mauvaise nouvelle. La moitié ne connaissait pas bien les diverses réactions théoriques des patients après l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Concernant leur formation, seulement un tiers de la population étudiée en était satisfaite. La majorité insistait sur l'importance de l'expérience sur le terrain dans ce domaine.

Discussion :

Limites et points forts de l'étude

Il faut noter la possibilité d'apparition d'un décalage entre le témoignage des participants et la réalité de leur pratique, ainsi qu'un biais de mémoire : ces limites se retrouvent dans toute étude qui se base sur l'avis, forcément subjectif de l'interrogé, plutôt que sur une observation. L'exercice quasi-exclusivement urbain des médecins interrogés donne sans doute des résultats qui ne sont pas extrapolables à toutes les situations.

Les entretiens individuels et les questions ouvertes ont permis de produire un discours riche en informations sur le sujet étudié.

Sur les résultats

-La préparation de l'annonce est décrite comme la première étape du processus d'annonce selon Buckman [1] et les recommandations de la HAS dans ce domaine

[6]. Dans notre étude, peu de médecins estiment préparer cette annonce par manque de temps, désir de spontanéité ou difficultés d'organisation afin de prévoir le moment d'annoncer. En effet, il n'est pas toujours évident de savoir quand va revenir le patient et si l'on aura reçu tous les résultats des examens prévus.

-Qui doit faire l'annonce ?

La loi du 4 mars 2002 [2] prévoit que : « l'information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables ». Les avis des médecins sondés sont mitigés puisque certains pensent que c'est le devoir du médecin traitant parce que celui-ci entretient une relation privilégiée avec son patient. Mais d'autres préfèrent que cette information soit donnée par le spécialiste de second recours. Dans tous les cas, il est indispensable qu'il existe une bonne communication entre les différents acteurs du processus, ce qui fait l'objet de la mesure 18 du Plan Cancer 2009-2013 [5] intitulée : « Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant ».

Il faut aussi rappeler que les recommandations nationales, pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé datant de novembre 2005 [11], précisent que le rôle du médecin de ville, qu'il soit généraliste ou spécialiste d'organe, est d'orienter rapidement le patient vers un établissement où il pourra bénéficier de ce dispositif.

Ce dispositif prévoit plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic puis de la prise en charge thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Seulement un quart des médecins sondés estime dédier une consultation à l'annonce. Cela se fait souvent au cours d'une consultation habituelle.

-Concernant la durée de cet entretien la HAS [6] recommande de s'adapter à la demande du patient et de rester disponible. Plusieurs auteurs [8,9] s'accordent sur le fait que les informations données doivent être simples et progressives en respectant les mécanismes d'intégration de chacun. Ces notions de disponibilité et d'adaptation au patient sont très présentes dans les discours des médecins interviewés.

-Faut-il toujours tout dire au patient ?

Si au plan légal strict la loi du 4 mars 2002 [2] garantit l'information du malade, celle-ci n'est pourtant pas toujours donnée, au motif premier que cette information n'est pas toujours bénéfique au malade ; suivant en cela l'esprit du code de déontologie médicale ; et que dans son intérêt il ne faut pas tout dire.

D'après Sylvie Fainzang [12], la question de l'information a en partie à voir avec la notion de gravité qui en est l'enjeu principal. Le silence autrefois fait sur l'existence

d'un cancer s'est aujourd'hui déplacé et s'effectue à présent sur l'existence de métastases, en raison de la relative banalisation du premier et de la connotation de gravité des secondes.

Dans une étude parue dans le Bulletin du Cancer en 2007 [13] portant sur 80 patients atteints de cancers divers et provenant de milieux socioculturels différents révèle qu'en définitive, ce que les médecins choisissent de dire ou de ne pas dire à leurs patients est donc largement motivé, non pas tant, ou en tout cas pas exclusivement, en fonction de la psychologie particulière du destinataire de l'information et de son aptitude à l'entendre, mais en fonction, avant même parfois l'état pathologique du malade, de son statut socioculturel réel ou supposé.

-Le médecin généraliste face à l'annonce.

L'annonce est souvent décrite comme une expérience douloureuse [1]. A travers cette étude, nous avons pu mettre en évidence de nombreuses difficultés personnelles attenantes à l'annonce d'une maladie grave notamment décrites par Buckman [1, 14] et Baile [15]. Certaines raisons semblent liées au souci de protéger le patient comme la peur de le faire souffrir [1], la crainte d'ôter tout espoir au patient [15], et de provoquer chez lui des réactions violentes [1, 14]. D'autres raisons paraissent liées au souci de se protéger : peur de se laisser envahir par ses propres émotions [14], peur d'être considéré par le patient comme responsable de la mauvaise nouvelle [1, 14], crainte de ne pas savoir réagir devant les émotions du patient [1, 14], évocation de sa propre mort ou celle de ses proches [1, 14], difficulté du constat d'échec vis-à-vis de la maladie [1, 15].

Des auteurs insistent sur l'importance de former les médecins à la connaissance et la gestion de leurs propres mécanismes de défense compte-tenu de l'influence sur leur pratique et leur vécu [7, 8, 9].

-Le patient face à l'annonce.

E. Kübler-Ross [16] a décrit plusieurs mécanismes de défense du patient survenant après l'annonce d'une maladie grave tels que : la sidération, le déni, la colère, la dépression et l'acceptation. Ces réactions peuvent entraver la relation médecin/patient notamment en ce qui concerne le déni et la colère. Le déni peut parfois être ressenti par le médecin comme un refus de prise en charge ou un défaut de compréhension. Sous un sentiment de colère, le patient peut tenter de rendre le médecin responsable de son malheur. La religion et les croyances ont aussi leur impact. La famille du patient rend parfois la situation délicate en incriminant le médecin traitant ou en raison de conflits d'intérêts.

-Après l'annonce, un soutien moral nécessaire.

Le Plan Cancer II [5] prévoit un accès systématique aux soins de support pour tous les patients atteints de cancer. D'après la définition du rôle théorique du médecin généraliste décrite par la société européenne de médecine générale (WONCA) [17], il a le devoir d'intégrer les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés avec son patient. Dans notre étude, le soutien psychologique recouvre plusieurs modalités : un soutien personnel envers le patient et sa famille, mais aussi un relais vers les confrères psychiatres, psychologues libéraux ou hospitaliers. Cependant, l'accès aux psychiatres reste difficile en raison de délais parfois importants et la consultation des psychologues libéraux reste à la charge du patient. Le médecin peut également se tourner vers des associations de patients pour assurer un soutien à son patient, mais leur existence n'est pas toujours connue de tous.

-Le lien entre la médecine générale et le dispositif d'annonce.

Il semble exister un manque d'information concernant ce dispositif puisque un tiers des médecins interrogés n'en ont pas connaissance. La mesure 18 du Plan Cancer II vise, en ce sens, à renforcer le rôle du médecin traitant en créant le Dossier Personnalisé de Soins qui contiendra les éléments nécessaires au suivi du patient.

Dans une enquête de La Ligue contre le Cancer parue en 2010 [18], 48.1% des médecins interrogés déclarent être satisfaits de l'information qui leur est délivrée par leurs confrères prenant en charge leurs patients pour un cancer, 16.5% reçoivent le Projet Personnalisé de Soins et 2.3% participent aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires. Une très large majorité (84 %) se contenterait de la simple « formalisation d'un contenu minimal du courrier récapitulatif de sortie » comme partage des données médicales entre professionnels de santé. Mais beaucoup de ces courriers arriveraient après que le médecin généraliste a revu son patient...

Une autre étude, publiée en octobre 2009 dans la Presse Médicale [19] portant sur la circulation de l'information entre les médecins généralistes et l'hôpital et plus précisément sur les circuits, la quantité, le contenu et la qualité des informations reçues, a montré que la communication était satisfaisante en terme quantitatif de façon globale : les médecins généralistes reçoivent des informations pour 8 patients sur 10 adressées à l'hôpital, mais pas en terme qualitatif. Les médecins généralistes avaient le sentiment que les médecins hospitaliers ne collaboraient pas avec eux.

Il est pourtant indispensable d'adopter un discours cohérent concernant les informations transmises au patient pendant et après l'annonce.

-Le vécu et ressenti du médecin traitant.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle renvoie parfois le médecin vers des situations qu'il a vécu personnellement avec ses proches et le confronte à l'idée de la mort qu'il n'est pas toujours prêt à accepter. La répétition des cas d'annonce peut alors aboutir à un « burn-out » comme le décrit un des médecins sondés, car il est vrai que la découverte de cancers représente une situation en forte progression pour 65% des 565 médecins généralistes interrogés selon l'étude de la Ligue précédemment citée [18].

-La formation des médecins généralistes.

D'après notre étude, 11 médecins sur 15 ne sont pas satisfaits de leur formation en communication. Cela est rapporté au fait qu'ils n'ont pas eu de formation spécifique pour la majorité d'entre eux dans le cadre de leur formation initiale surtout parmi les plus anciens médecins.

Depuis 5 ans la formation initiale à la faculté de Nancy comprend deux enseignements spécifiques sous la forme de séminaires durant une journée intitulées : « Communication et relation médecin/patient » et « Fin de vie ». Un effort a donc été fait dans ce domaine. Cependant ces formations, comme toutes les autres, ne sont pas obligatoires puisque l'étudiant doit assister à 50% des formations proposées sur les trois années de l'internat à son libre choix sur les thèmes des enseignements.

En matière de formation continue, certains médecins interrogés sont titulaires de Diplômes Inter-Universitaires comme le DIU de cancérologie ou affirment avoir fait des formations spécifiques en soins palliatifs.

Tous les médecins s'accordent sur le poids de l'autoformation dans ce domaine par le biais de lectures de revues, de sites Internet et par « l'expérience du terrain ».

D'après l'étude de la Ligue contre le cancer [18] : en matière de formation, 84% des médecins disent avoir besoin d'une formation en oncologie mais un sur deux déclare ne pas en suivre. Par manque de proposition ou faute de temps ? Le besoin de formation est effectivement souligné par les généralistes. Par ailleurs, le Plan Cancer II [5] prévoit le développement de formations pour les médecins généralistes, afin qu'ils disposent de l'accès à une actualisation de leurs connaissances ainsi que d'outils pour faciliter la continuité des prises en charge sur le terrain.

Leurs principes consistent à donner aux médecins accès à des outils de communication très simples, susceptibles d'améliorer leurs capacités relationnelles avec le patient et de se sentir plus à l'aise dans les situations difficiles d'annonce de mauvaises nouvelles. Ces formations recourent majoritairement à des formats interactifs s'appuyant sur des discussions de cas [20], des groupes Balint [21], des

entretiens enregistrés ou filmés (avec ou sans acteur). Ces situations sont travaillées en petits groupes et permettent de pointer les moments de communication délicats, de faire des propositions d'autres manières d'interagir et d'identifier la modalité la plus fonctionnelle pour chacun [20, 22]. Cet enseignement doit également viser les maîtres de stages pour optimiser le compagnonnage.

Conclusion :

Ce travail nous a permis de nous rendre compte des obstacles ressentis par le médecin généraliste dans le cadre du processus d'annonce d'une maladie grave. Ces problèmes apparaissent d'abord sur le plan personnel en prenant en compte son expérience et son vécu familial ou avec ses proches. Et ensuite sur le plan professionnel en pointant le manque d'information vis-à-vis au dispositif d'annonce qui n'est pas encore connu de la totalité des praticiens malgré son ancienneté. Il faut également relater les difficultés du partage et de la circulation des informations entre les divers protagonistes engagés dans le processus d'annonce, bien que son importance soit reconnue par tous pour une bonne prise en charge du patient. C'est d'ailleurs pour cette raison que ce point fait l'objet d'une mesure du Plan Cancer II afin de tenter de replacer le médecin généraliste à son poste de coordinateur du parcours de soins.

La résolution de ces problèmes passe obligatoirement par une amélioration de la formation des généralistes sur les techniques de communication et sur l'enseignement théorique des mécanismes de défense des soignants ainsi que des réactions des patients à l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Les données de la littérature confirment que l'expérimentation (jeux de rôles) répétée est nécessaire afin d'influencer les comportements. Elles soulignent le rôle incontournable du partage et du compagnonnage.

Il serait donc intéressant de sensibiliser les médecins généralistes aux possibilités d'apprentissage de méthodes en matière de communication qui pourraient aider certains médecins qui se sentent en difficultés au moment de l'annonce d'une maladie grave. Il faudrait informer les médecins des possibilités de formations, de lectures de groupes d'analyse de pratique qui ne peuvent qu'améliorer leurs ressentis et la qualité de la relation médecin/patient.

Il faudrait également favoriser la création de colloques entre médecins généralistes et médecins hospitaliers afin d'échanger leurs impressions sur un patient, de partager la phase intellectuelle d'élaboration diagnostique, de discuter les problèmes éthiques sous-jacents, d'annoncer ensemble le diagnostic, de trouver des solutions médico-sociales.

Bibliographie :

- [1] BUCKMAN R. *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide du professionnel de santé.* Paris : Éditions InterÉditions. 1994.
- [2] Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Code de la Santé Publique.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015> (Dernier accès le 04/01/2013)
- [3] Plan Alzheimer 2008-2012. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf> (Dernier accès le 04/01/2013)
- [4] Plan Cancer 2003-2007. <http://www.e-cancer.fr/institut-national-du-cancer/presentation/1993-plan-cancer-2003-2007> (Dernier accès le 04/01/2013)
- [5] Plan Cancer 2009-2013. <http://www.plan-cancer.gouv.fr/> (Dernier accès le 04/01/2013)
- [6] Haute Autorité de Santé. *Rapport sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle.* Février 2008.
- [7] Haute Autorité de Santé. *Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé.* Mai 2012.
- [8] RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave, parents, famille, soignants.* Paris : Ed. Dunod. 1999.
- [9] MOLEY-MASSOL I. *L'annonce de la maladie, une parole qui engage.* DaTeBe éditions. 2004.
- [10] DESCHAMPS C. *L'approche phénoménologique en recherche.* Montréal : Guérin Universitaire. 1993.
- [11] Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. INCa-Ligue Contre le Cancer. Novembre 2005.
- [12] FAINZANG S. *La relation médecin-malade : information et mensonge.* Éditions ethnologie. Presses universitaires de France. 2006.
- [13] FAINZANG S. *Les malades atteints d'un cancer et l'information un autre regard sur la question.* Bulletin du Cancer 2007. 94 (3). pp 313-5.
- [14] BUCKMAN R. *Breaking bad news, why is it still so difficult?* British Medical Journal. 1984. 288. pp 1597-9.
- [15] BAILE W, BUCKMAN R, LENZI R, GLOBER G, BEALE E, KUDELKA A. *SPIKES, a six-step protocol for delivering bad news.* Oncologist. 2000. 5. pp 302-11.
- [16] KÜBLER-ROSS E. *Accueillir la mort.* Guide Pocket. 2002.
- [17] Définition Européenne de la Médecine Générale WONCA 2002. <http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/documents/Cours/MG%20externes/woncadefmg.pdf> (Dernier accès le 04/01/2013)

[18] Enquête de La Ligue Nationale contre le Cancer. *Les médecins généralistes face au cancer en 2010*. http://www.ligue-cancer.net/article/6051_enquete-les-medecins-generalistes-face-au-cancer. (Dernier accès le 04/01/2013)

[19] HUBERT G, GAINSKI M, RUSCEV M et al. *Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ?* Presse Médicale. Octobre 2009. 38. pp 1404-1409.

[20] STIEFEL F, FAVRE N, DESPLAND J-N. *Communication skills training in oncology: it works! Recent Results*. Cancer Research. 2006. 168. pp 113-9.

[21] HOLLAND J-C, ANDERSEN B, BREITBART W-S, DABROWSKI M, DUDLEY M-M, FLEISHMAN S, et al. *Distress management*. The National Comprehensive Cancer Network 2007. 5. pp 66-98.

[22] RAZAVI D, DELVAUX N, MERCKAERT I, ROE F. *Information et éducation*. In : *Interventions psycho-oncologiques : la prise en charge du malade cancéreux*. Collection Médecine et Psychothérapie. Masson. 3e édition. 2008.

VU

NANCY, le **7 septembre 2012**

Le Président de Thèse

NANCY, le **17 janvier 2013**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur François GUILLEMIN

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/6057

NANCY, le 21/01/2013

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

L'annonce diagnostique des maladies graves a connu une évolution récente au travers notamment des nouvelles directives nationales incluant les Plans Cancer et le Plan Alzheimer. Ce moment reste une étape difficile dans la relation médecin/patient. Par la méthode d'entretiens semi-directifs, nous avons cherché à évaluer ces difficultés ressenties par les médecins généralistes dans leur pratique quotidienne. Nos résultats confirment leur existence et leur multiplicité. Les difficultés peuvent être inhérentes à la relation médecin/patient, au rapport entretenu par le médecin avec la maladie et la mort, à la relation médecin généraliste/médecin de second recours, au soutien à apporter au patient après l'annonce et au manque de formation à ce propos et concernant le dispositif d'annonce. Les médecins généralistes semblent être intéressés par l'éventualité d'une amélioration de leurs méthodes d'annonce, sans toutefois connaître les possibilités de formations théoriques et pratiques disponibles (ouvrages, recommandations de bonne pratique, groupes Balint avec partage d'expérience, formations continues de communication). Cette formation spécifique devrait débiter dès le contact avec les patients au décours de l'externat et se poursuivre ensuite en favorisant le compagnonnage par le biais des maîtres de stage.

TITRE EN ANGLAIS

The announcement of a serious illness
Survey with general practitioners in the Nancy area

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2013

MOTS CLEFS :

MEDECINE GENERALE
COMMUNICATION MEDECIN PATIENT
ANNONCE MALADIE GRAVE
ENTRETIENS SEMI DIRECTIFS

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
